

Tartu Ülikool  
Sotsiaal- ja haridusteaduskond  
Ühiskonnateaduste instituut  
Kommunikatsioonijuhtimise õppekava

**Evelin Kostabi**

**Haigusekesksest meditsiinisüsteemist perekeskseks – kuidas toetada  
lapsega haiglasse sattunud vanemaid**

Magistritöö

Juhendaja: Maie Kiisel, MA

Tartu 2016

## SISUKORD

SISSEJUHATUS .....	4
1. TEOREETILISED LÄHTEKOHAD .....	8
1.1 Riskiühiskond ja meditsiin.....	8
1.2 Perekeskne meditsiin .....	13
1.3 Lapsega haiglas viibimine lapsevanema seisukohast lähtuvalt .....	15
1.3.1 Lapsevanemana lasteosakonnas viibimise kogemus .....	17
1.3.2 Võimusuhted ja rollid personali ning lapsevanema vahel .....	19
1.3.3 Lapsevanema ja personali vaheline suhtlemine ning infovahetus.....	21
1.3.4 Otsustamine lapse ja perega seotud küsimuste üle .....	23
1.3.5 Lapsevanemale pakutav psühholoogiline toimetulek ja tugi.....	24
1.3.6 Lapsevanemale haiglas suunatud erinevad toetavad tegevused .....	26
1.4 Lapsevanema kaasamine õdede seisukohast lähtuvalt.....	27
1.5 SA Tartu Ülikooli Kliinikum ja suhted patsientidega.....	29
2. UURIMISKÜSIMUSED .....	34
3. METOODIKA .....	37
4. TULEMUSED .....	43
4.1 Fookusgrupiuuringud.....	43
4.1.1 Informatsiooni saamine .....	43
4.1.2 Kaasamine .....	45
4.1.3 Haigla keskkond .....	47
4.1.4 Suhted õdedega.....	48
4.1.5 Suhted lapsevanemate ja teiste osapoolte vahel .....	49
4.1.6 Infovajaduste muutumine (lapsega haiglas veedetud aja) jooksul .....	51
4.1.7 Kokkuvõte .....	53
4.2 Vaatlusuuringud.....	54
4.2.1 Neonatoloogia osakonna filiaal (Puusepa 8) .....	56
4.2.2 Lasteintensiivravi osakond (Lunini 6).....	57
4.2.3 Neonatoloogia osakond (Lunini 6).....	59
4.2.4 Üldpediaatria osakond (Lunini 6).....	61

4.2.5 Kokkuvõte .....	63
4.3 JÄRELDUSED JA DISKUSSIOON.....	64
4.4 SOOVITUSED .....	71
KOKKUVÕTE .....	74
SUMMARY .....	75
KASUTATUD ALLIKAD .....	76
LISAD.....	83
LISA 1. Eetikakomitee luba fookusgrupi läbiviimiseks .....	83
LISA 2. Fookusgrupi kava.....	84
LISA 3. Fookusgruppide transkriptsioonid.....	85
LISA 4. Eetikakomitee luba vaatluse läbiviimiseks .....	114
LISA 5. Vaatluse kava lasteintensiivravi ja neonatoloogia osakonna filiaalile.....	115
LISA 6. Vaatluse kava neonatoloogia ja üldpediaatria osakonnale.....	116
LISA 7. Vaatluse märkmed.....	117

## SISSEJUHATUS

*„Sa pead ikka ise kogu aeg võitlema kõigi asjadega/.../Sa ei ole inimene või lapsevanem, sa oled haigusjuhtum“* Nele, koolieelikust epilepsiat põdeva tütre ema.

Käesolev uurimistöö on ajendatud minu isiklikust kogemusest. Olen töötanud SA Tartu Ülikooli Kliinikumi Anestesioloogia- ja intensiivravi kliiniku lasteintensiivravi osakonna intensiivravi õena kolmteist aastat. Lapsevanemad ja ka meditsiinipersonal on psüühiliselt raskes olukorras kui laps satub erakorralise meditsiinilise probleemi tõttu haiglasse. Alguses ei oska keegi öelda, milline on prognoos, kuidas haigusjuhtum laheneb. Pahatihti olen olnud tunnistajaks ka olukorrale, kus ka kaks nädalat, kuu või pool aastat oma lapsega haiglas viibinud lapsevanemat ei osata toetada. Haigla ei toimi ühtse abistava organisatsioonina vaid iga osakond toimetab vastavalt oma äranägemisele. Laste probleemid on mitmetahulised, lapsevanemad igäüks omanäoline ja ka personal oma tööruutidesse sisseharjunud ning konkreetsed juhised, kuidas ja kuhu lapsevanem oma eripärase probleemiga saata või kuidas teda toetada puuduvad. Olen veendumusel, et see küsimus vajab süsteemset lahendust.

Töö olen kirjutanud tervisekommunikatsiooni temaatikas, mille Tampere (2013) jagab üldsustavalt kaheks: tervise ennetuslik kommunikatsioon (kampaaniad ja ettevõtmised, mis tutvustavad terveid eluviise, lähtudes põhimõttest, et lihtsam ja odavam on ennetada haigusi kui neid hiljem ravida). Need on kommunikatsioonitegevused, mis toimuvad inimese terve olemise ajal. Teine tervisekommunikatsiooni suund vaatab kommunikatsiooni, mis põimub haiguse ümber (eriti arsti, aga ka kogu meditsiinipersonali suhtlus patsiendi ja tema perekonnaga). Minu uurimistöö keskendub just nimelt sellele kommunikatsiooni suunale.

**Antud uurimistöö eesmärgiks on kaardistada last haiglas hooldavate lapsevanemate tänased suhtlusviisid meditsiinipersonaliga, nende tajutud suhtlusvajadused ning otsida lapsevanema toimetuleku toetamise võimalusi.**

Et patsiendi suhe haiglaga on võrdlemisi vahetu, ei ole meditsiinisüsteemi suhet patsiendiga võimalik lahendada klassikalise kommunikatsioonijuhi töö abil, sest kommunikatsioonijuhtimise tüüpiline relvistu võimaldab pakkuda liiga üldiseid lahendusi, aitamaks iga konkreetset patsienti tema unikaalse probleemiga toimetulekul. Otsustavaks muutuvad meditsiinitöötajate tööpraktikad, mis kätkevad suhtlemist patsiendiga mitmesugustes erinevates küsimustes.

Tüüpiliselt keskenduvad meditsiinitöötajad meditsiinilise probleemiga seotud suhtlusaktidele, muudele lapsevanematel ette tulevatele haiglast lähtuvatele probleemidele pööratakse vähem tähelepanu.

Vaatlen oma uurimistöös haigla suhtlust Tartu Ülikooli Kliinikumi näitel, aga ei käsitle seda kui eripärast organisatsiooni (need probleemid pole Tartu Ülikooli Kliinikumi spetsiifilised), vaid kui Eestile tüüpilist meditsiinasutust. Tartu Ülikooli Kliinikumi kogemust võib kindlasti laiendada ka teistele Eesti haiglatele.

Minu probleemipüstitus ei tähenda, et selliste küsimustega poleks varem uurimistööde või praktilise elu tasandil tegeldud. Tartu Ülikooli Kliinikumi töötajate koolituskava sisaldab mitmeid koolitusi, kus räägitakse vajadusest suhelda lapsevanemaga nii õena iseseisvalt, kui ka teiste spetsialistide kaasamisel. Näiteks koolitus “Multidistsiplinaarne kollegiaalne meeskond abiks patsiendile”, mis kajastab arsti, lapsevanema, kogemusnõustaja, sotsiaaltöötaja, kliinilise psühholoogi ja ka hingehoidja igapäevast tööd haigla keskkonnas patsiendi ja tema lähedaste hüvanguks. Kuid kuna koolitus on vabatahtlik (see räägib, et koolituselt saadavat teadmist ei pea justkui tõsiselt võtma), osalejad osalevad vaid kuulaja rollis (see räägib metoodikast, mis ei võimalda kaasa rääkida) ja koolituse eesmärk on pigem tugispetsialistide töö tutvustamine, siis koolitustelt uue teadmussiirde edasikandumist ja praktikasse rakendamist on raske läbi viia. Oma isiklikus tööelus ei ole ma taoliselt ühesuunaliselt koolitustelt tutvustatud praktikate igapäevatöösse rakendamist tuvastanud. Patsientidele on koostatud ka standardiseeritud haigusjuhtumit või meditsiiniprotseduuri kirjeldavaid infovoldikuid. Soodla jt (2015) on välja toonud, et patsientide rahulolul on tugev seos arstide ja õdede viisakusega, õdede poolt patsientide murede ja soovide mõistmisega (empaatia). See näitab kui oluline on kommunikatsioon haigla argipraktikates ja kui vajalik on õdedele jt meditsiinipersonali liikmetele praktiliste ja mitte niivõrd rääkimist kui kuulamist õpetavate koolituste pakkumine.

Tõepoolest haiglas on omaette ametikohad, hingehoidjad, kogemusnõustajad, sotsiaaltöötajad jne, kuid lahendused pole edukalt juurdunud, nende kasutamise viisid ei ole süsteemsed ja võivad seega patsiendi lähedastele mõjuda pigem kohatuna, ka privileegi või hoopis solvanguna, kui antud ametikoha esindaja nende poole pöördub või vastupidi kuulatakse, et keegi teine lapsevanem sai abi toetavatelt meeskonnaliikmetelt, kuid mina mitte. Toetavate meeskonnaliikmete tegevus peaks olema raviplaani plaaniliselt kaasa arvatud, sel viisil oleks

võimalik probleemidele ja muredele jaole saada juba eos, mitte kui need on kasvanud läbi omavaheliste suhete halvenemise või pettumuste.

Kahtlemata ei ole patsiendi X probleemide lahendamine võimalik ainult suhtluse parema korraldamise abil, kõik lahendused ei mahu ega peagi mahtuma haigla kui organisatsiooni tegevusvaldkonna alla. Selleks on olemas ka erinevad patsientide või nende lähedaste ühingud ja muud abistavad organisatsioonid. Samas ei tohiks olla need ka konkureerivad organisatsioonid vaid pigem partnerid, kes teevad patsiendi ja tema lähedaste heaolu nimel koostööd.

Keskendun haigla keskkonnas hetkel lastevanemate poolt tajutud tervisekommunikatsiooni paremale korraldamisele lahenduste otsimisel üht tüüpi patsientide probleemidele, haiglaravi vajavate laste vanematele, sest nende suhe haiglasüsteemiga on komplekssem, aktiivsem, mitmetahulisem jne. Inimeste kogemustes, kes haiglaga põgusalt kokku puutuvad (EMO, sünnitusmaja) ei ilmne süsteemsed probleemid nii ilmekalt. Isiklikult täiskasvanuna meditsiinisüsteemis on patsient reeglina üks, sel juhul ei kaasa haigus teisi pereliikmeid sarnase aktiivsusega kui lapsevanemaid oma lapsega haiglasse sattudes.

Töö teoreetilises osas näitan, kuidas minu kirjeldatud suhtlemise probleemid meditsiinisüsteemi ja patsiendi vahel on seotud laiemalt riskiühiskonna arenguga, selgitan perekeskse meditsiini terminoloogiat, analüüsin lapsega haiglas viibimise kogemust nii lapsevanema kui õe seisukohast lähtuvalt ning SA Tartu Ülikooli Kliinikumi suhteid patsientidega nende poolt teostatud rahulolu uuringute põhjal. Minu töö empiiriline osa tugineb fookusgrupi- ja vaatlusuuringule. Arvestades, kui palju on antud teemal läbi viidud kvantitatiivseid uuringuid, mille probleemiks on üldistatud, etteantud, standardiseeritud küsimused, patsiendi haigusjuhtumiga seotuse puudumine, kitsad raviprotseduuridele keskenduvad küsimused, mille eesmärgiks on väga üldistavate hinnangute kõrvutamine ja/või võrdlus. Seega on minu uurimistöö kvalitatiivne lähenemine vajalik, pakkumaks uusi reaalelulisemalt põhjendatud suundi antud teema üle arutlemisel.

Kvalitatiivne lähenemine ei võimalda üldistada patsientide arvamust laiemale patsientide hulgale, aga võimaldab leida suhtumiste põhjusi (tegurite koostoimet ei pea ennustama statistiliselt, nende hulga põhjuslikkuse ja mitmekesisuse osas saavad uuritavad kaasa rääkida) ning otsida lahendusi selgepiirilisel määratletava patsientide rühma puhul.

Empiirilise analüüsiga soovin teada saada **kuidas lapsega haiglas viibivad lapsevanemad hindavad hetkel haiglas toimuvat meditsiinipersonali ja lapsevanemate vahelist suhtluse korraldust, kuidas lapsevanema vajadus meditsiinipersonaliga suhtlemise järele muutub seoses lapse haiguse kuluga ja erinevates osakondades viibimisega ning kuidas see haigla igapäevaelus hetkel välja näeb.** Järeldused liigendan vastavalt uurimisküsimustele. Uurimistöö lõpus esitan ka soovituselapsevanemate ja meditsiinipersonali vahelise suhtluse paremaks korraldamiseks.

## **1. TEOREETILISED JA EMPIIRILISED LÄHTEKOHAD**

Teoreetiliste lähtekohtade peatükis analüüsin, mis tingib lapsevanema suhteid meditsiinisüsteemiga. Alustan ühiskonnatasandilt, vaadeldes riskiühiskonna ja meditsiini kokkupuutepunkte, sealt liigun perekeskse meditsiini juurde ja selgitan, mida see mõiste tähendab. Seejärel mõtestan lahti lapsega haiglas viibimise kogemuse lapsevanema seisukohast lähtuvalt ja jätkan õdede seisukoha selgitamisega - kuidas nemad näevad haiglas lapsevanema kaasamist lapse eest hoolitsemisse. Viimaks analüüsin ühe haigla (SA Tartu Ülikooli Kliinikum) rahulolu-uuringu näitel, millest võivad sõltuda patsientide hinnangud oma rahulolule haiglas toiminuga.

### **1.1 Riskiühiskond ja meditsiin**

Näitamaks, et patsientide kogemus meditsiinisüsteemiga ei ole tingitud üksnes haiglale omasest kommunikatsioonikorraldusest, vaid et see on laiemalt mõjutatud ühiskonnaelu arengudünaamikast, selgitan, kuidas ühiskonna areng defineerib patsiendi ja meditsiinisüsteemi suhte alused, kasutades riskiühiskonna käsitlust. Riskiühiskonna üks tsiteeritumaid teoreetikuid Ulrich Beck (1986/2005) oli esimesi, kes tõi välja, et riski kätkeva tegevusliku valikuga silmitsi seistes ilmneb meditsiinisüsteemi teadusliku ja inimeste sotsiaalse ratsionaalsuse vahel keeruliselt ületatav lõhe. Üksteisest räägitakse mööda. Nõnda teravnevad vastuolud institutsionaalselt kavandatu ja ühiskondlikult kehtiva “normaalsuse” vahel.

Beck & Beck-Gernsheim (2002) räägivad moderniseerumise käigus toimuvast individualiseerumisest ja sellest, kuidas tervisekäsitlus selle raames muutub. Tänane hilismodernne tervisekäsitlus versus müütiline eelmodernne. Kunagi „ammustel aegadel“ kuulus tervis ja elu turvamine kogukondlikku süsteemi. Olles kogukonna tihedasti seotud lüli, oli perekonnal loota kogukonna toele, nii olukordades, kui midagi halba juhtus või ka vastupidi – vastutust tuli kanda ka olukordades, kui kellelgi teisel halvasti läks. (Eesti näide – kui talumajapidamises täiskasvanud soetõppe surid, jagas mõisnik ellujäänud lapsed teistele rentlikele laiali; tunne ka ütlust „iga vald katku oma sandid“). Tervis oli Beckide väitel jumala kingitus. Et lunastus tagas surmajärgse elu, polnud inimestel väidetavalt vahet, kas elada 20 või 70 aastat vanaks. Et religioon oli inimeste elus esmatähtsal kohal, lepidi paratamatusega ja mindi rahuliku südamega vastu igavesele elule teispoolsuses.



Modernses ühiskonnas arusaam tervisest muutus. Olukorras, kus tööstuse jm areng lõhkus kogukondlikud sidemed, tuli igapähe endal võtta vastutus oma toimetuleku eest, mis lõi ka soodsa pinnase enda tervise kui elutähtsa omaduse eest vastutamise kohustuse tekkeks. Tervis muutus individuaalseks projektiks, mille puhul tuleb tagada (näiteks tööturul püsimiseks) vormisolek, tervislikkus ja võimekus. Tervis pole enam jumala kingitus, vaid iseenese saavutus ja töö vili, mille tagamiseks ja säilitamiseks on vaja pühenduda. Tervis muutub teistest eesmärkidest olulisemaks (justkui ilma selleta pole eksistents võimalik või täisväärtuslik), tervenemine võtab lunastuse aupaiste üle. Enam ei ole oluline teispoolsus kui pääsemine vaid oluline on haigusest tervenemine - arst, kes saab sind su terviseprobleemides aidata (Beck & Beck-Gernsheim, 2002). Fegran jt (2006) toovad välja, et kuni 1940ndateni valitsesid laste eest hoolitsemises professionaalsed oskused ja institutsionaliseerumine, kontakti laste ja lastevanemate vahel haigla keskkonnas ei eksisteerinud. Meditsiinitöötajad ravisid lapsi autokraatselt, perekonnal ja sugulastel ei olnud selles oma osa. 1950ndatel kirjeldati esmakordselt lapsevanematest eraldatud laste emotsionaalseid probleeme. Alles 1980ndate lõpuks lubati lapsevanemad esmakordselt koos oma lapsega nõ haiglasse elama.

Beck (1986/2005) rõhutab, et terviseprojekti kesksus indiviidi elupraktikates sai sündida kahepoolsetes tõmbeprotsessides individualiseerumise ja ekspertsüsteemide vahel. „Terviseprojektiga“ indiviid sobib hästi meditsiinisüsteemile, mis asetab indiviide elukogemuses terviseargumendi teistest ettepoole, sidudes selle tõenduspõhisuse jms-ga, jättes aga ka indiviidi, kel „terviseprojekt“ puudub, ilma sõnaõiguseta. Asitõenditel põhinev ehk tõenduspõhine meditsiin on kohusetundlik, selgesõnaline ja kaalutletud hetkel teadaolevate asitõendite kasutamine otsustusprotsessis üksikisiku ravimisel (Eddy, 2005). Patsiendi meditsiinisüsteemist väljapoole jäävad asitõendid siin ei sobi.

Ekspertsüsteemide arenguga kaasnevad senitundmatud ohud. Beck (2005) selgitab, et kui modernses ühiskonnas domineerib mõtteviis, mis taotleb hüvede juurdetootmist (nt rohkem hea tervisega inimesi), siis hilismodernses ühiskonnas asutakse vaatlema probleeme (kõrvalmõjusid), mida modernse ühiskonna loogika on loonud. Näiteks parem meditsiinisüsteem jätab ellu enneaegseid lapsi, kelle hilisema ülalpidamisega ei pruugi sotsiaalsüsteem toime tulla. Võrreldes teiste Euroopa riikidega oli Eestis sajandivahetusel sündinud väga väikese sünnikaaluga enneaegsete tervisetulem 3aastaselt kehvem. Rohkem esines puudega lapsi. Enneaegsed ei olnud

3aastaselt saavutanud järelkasvu ajalistele eakaaslastele, 1/5 lapsi oli alakaaluga (Ormisson jt 2009).

Hilismodernne ühiskond ei tegele enam niivõrd hüvede juurdetootmise, kui just ennustatava halva ärahoidmisega. Beck räägib, et kui modernne ühiskond jaotab rikkusi ja hüvesid, siis hilismodernne riske – need ei ole vabatahtlikult võetavad riskid, vaid süsteemselt peale surutud riskid. Kui nt modernne ühiskond lõpetas ära kodusünnituse, mis vähendas oluliselt naiste ja imikute suremust, siis samal ajal kehtestas see ka selle, et kõik riskid, mis sünnitusega kaasneda võivad, tulenevad meditsiinisüsteemist endast (arsti viga jne). Lapsevanem peab võtma riski enneagse lapsega toimetuleku eest, kellele tema poolekilone sünnikaal annab meditsiinisüsteemi ratsionaalsuses eluõiguse. Tekib olukord organiseeritud vastutamatuses (süsteemselt indiviidile tema oma vastutuse pealesurumine valikute ees, mille eest ta tegelikult ise vastutada ei saa). Sellises olukorras on ebaõnne korral indiviidil endiselt võimalik süüdistada vaid iseend, näiteks et valis vale haigla või läks haiglasse liiga hilja – et valis süsteemisiseselt valesti. On loomulik, et indiviidil tekib meditsiinisüsteemiga kokku puutudes eelhooldatuse eeldus, arst on kui jumal (omab teadmisi, mida tavainimene ei oma) ja „küll meditsiin teab paremini“, kuidas probleeme lahendada. Indiviid loobub iseenda vastutusest ja süsteem jätab mulje indiviidi turvatuses. Tekib polaarne protsess, milles üks äärmus, meditsiinisüsteem, jätab kõik arsti teha ja teine äärmus, lapsevanem, tahab leida mingisugust muud loogikat asjadest arusaamiseks.

Samas kirjeldab Horlick-Jones (2004), et eksperdiks olemine on hägustumas. Ekspertiisi olemuses toimuvad olulised muutused: professionaalide traditsioonilisest autoriteetsusest kuni alternatiivsete ekspertiisivormide esilekerkimiseni, mis põhinevad kogemusel, kuid ka patsientide, aktivistide või näiteks ärilistel huvidel. Tänapäevased elektroonilised kommunikatsioonivormid on suur väljakutse ja võimalus uutele, kuid ka vanadele ekspertiisivormidele, seatakse kahtluse alla, kes on ekspert ja mille alusel ta otsuse langetas.

Rothstein (2006) sõnul kasutavad eksperdid tavapäraselt kognitiiv-ratsionaalseid strateegiaid kui kõige efektiivsemaid vastuseid riskile, kuid kui nad ei tunnusta ega tunne ära mitte-ratsionaalse osa tähtsust ja võimet ning vahepealseid lähenemisvariante, on tõenäoline, et indiviidid heidavad eksperdi nõuande kõrvale, muudavad või transformeerivad selle vastavalt oma kogemusele riski suhtes ja käituvad ka vastavalt.

Beck (2005) ütleb, et riskid on avatud sotsiaalsele tõlgendusprotsessile olemasolevate teadmiste piires, tekitades ka sotsiaalseid ohustatusseisundeid (mis ei ole alati objektiivsed) – kui inimene satub meditsiinisüsteemi, siis on tal õigus defineerida oma riske ja koonduda koos endasarnastega enda poolt defineeritavate probleemide/riskide ümber (nt meditsiinisüsteem kui lapse haigusega kaasnenud tagajärgede põhjustaja, lapsele ja perele sobivate lahenduste tekitaja jm). Kriitiline küsimus on, kas meditsiinisüsteem jätab inimesele võimaluse neid definitsioone luua ja tunnustada (nt patsiendiorganisatsioonide tööd), siit tulenevaid „projekte“ ellu viia, olles ise võrdlemisi reglementeeritud. Alles hiljaaegu on muutunud tähtsaks otsuse tegemise protsess kui individuaalne arst-patsiendi otsuste tegemine, samas on enamus meditsiinilisi otsuseid liiga komplitseeritud tavainimese mõistusele (Eddy, 2005).

Meditsiini üks põhialuseid on jätkuv areng, innovatsioonide ellurakendamine ja läbiproovimine. Beck (1992/2005) vaatleb meditsiini institutsionaliseerimisest tulenevat probleemi ehk niinimetatud “krooniliste haiguste” dramaatilist kasvu, mis on tingitud teatud meditsiinilisest sekkumisest ilma, et haiguse raviks oleks olemas või isegi tulemas tõhusaid abivahendeid. Haigus leitakse, patsient aidatakse elule tagasi, kuid abistamise käigus lisanduvad teised probleemid, millega patsiendil leppida tuleb, millega keegi arvestanud ei olnud. Terveksaamine meditsiini algse eesmärgi mõttes muutub raviprotsessi käigus üha enam erandiks ja ka meditsiini edusammud põhjustavad inimestele sageli haigusi, mida suudetakse küll diagnoosida, kuid sageli mitte ravida.

Sellist protsessi nimetatakse medikaliseerumiseks. See on protsess, kus inimese olukorda ja probleeme nähakse kasvavalt läbi tervishoiu prisma. Clarke jt (2003) on välja toonud, et meditsiinisüsteemis töötavad oma ala eksperdid kontrollivad spetsiifilist informatsiooni ja selle tootmist ning levitamist. Sekkumine toimub ülevalt alla ja on igal tingimusel meditsiinitöötajate poolt juhitud. Seega omandavad meditsiinilised protsessid ühiskonnaelu korraldamisel üha enam jõujooni ja on omavahel väga tihedalt lõimunud.

Alaszewski & Brown (2007) ja Rothstein (2006) leiavad, et sisuliselt on inimeselt võetud õigus oma tervise üle otsustada ja antud see ekspertsüsteemile, kes saab seda väänata oma tahtmise järgi, kehtestada sellega ümberkäimise vise. Pärast raviprotsesside sooritamist “heidetakse patsient süsteemist välja ja jäetakse iseenda ning teiste, meditsiiniliselt täiesti ettevalmistamata institutsioonide (perekeskkond, töökeskkond, kool, avalikkus jne) hoolde” (Beck, 2005: 260). Kuigi

inimeste elu on objektiivselt paremaks muutunud, on nad üha enam meditsiinisüsteemi haardes (sõltuvuses sellest), olles sunnitud oma elu elamisel arvestama oma haigust isikliku projektina, põhjustades siin lahkkelisid sotsiaalse ja teadusliku ratsionaalsuse vahel.

Zinn (2008) selgitab, et interdistsiplinaarsetes riskiuuringutes nähakse kognitiivsel ratsionaalsusel põhinevaid riski- ja ebakindluse juhtimise strateegiaid efektiivsematena võrrelduna mitte-ratsionaalsete strateegiatega. Siiski, võrdlus ratsionaalsete ja irratsionaalsete strateegiatega vahel jätab arvestamata terve rea igapäevaseid riskikäsitlusi, mis pole ei täielikult ratsionaalsed ega irratsionaalsed, kuna võivad sisaldada eelnevaid teadmisi või kogemusi, mis rakendavad otsuste langetamisel ka emotsioone, usaldust ja intuitsiooni. Hilis-nüüdisaegsetes ühiskondades on üksikisikute otsuste langetamine muutunud järjest olulisemaks ja problemaatilisemaks, sest olukorrad, kus otsuseid tehakse, on muutunud järjest keerulisemaks ja püsimumaks. Kriitilistel juhtudel tuleb üksikisikutel peaaegu automaatselt, ilma piisavate teadmiste või küllaldase ajavaruta teha tähtsaid või lausa saatuslikke otsuseid. Selline otsuse langetamine nõuab suuremat usaldust, nt ekspertide suhtes, kel on vastavad teadmised ja oskused.

Organisatsiooni roll, struktuurifaktorid ja reguleeritud riski olemus on osalejate seisukohast erinevate arusaamade kokkusobitamise tulemus. Inimesed usaldavad ekspertsüsteeme, kuid kriitilisel hetkel, kui isiklikult süsteemiga kokku puututakse siis see suhe muutub, usaldus hägustub (Walls jt, 2004).

Ilmselt just medikaliseerumisega kaasnevad negatiivsed kõrvalmõjud on loonud vastuliikumise (nt patsientide kogukonnad), mis rõhutavad vajadust inimnäolise meditsiinisüsteemi järele. Tõepoolest, tervishoiusüsteem on liikunud patsiendi- ja perekesksuse poole (Davidson jt 2007). Tänapäeval on lastevanematel juurdepääs oma lastele, kes viibivad haiglas ööpäevaringselt ja lapsevanemaid julgustatakse aktiivselt osalema oma lapse eest hoolitsemises (Coyne, 2007). Perekesksus ei pruugi iseenesest tähendada, et medikaliseerumisega kaasnevad riskiotsused patsiendi jaoks lihtsamaks muutuvad või talle rohkem otsustusõigust jääb. Võib juhtuda, et meditsiini võimalused sekkuda pere elukorraldusse suurenevad veelgi. Mõistmaks, millised suhted meditsiinisüsteemis pere ümber tekivad, vaatlen lähemalt meditsiini ja (just lastega) perede vahelisi suhteid käsitlevat kirjandust.

## 1.2 Perekeskne meditsiin

Tänapäeval meditsiinisüsteemist rääkides ja eriti lastega seotud osakondade tööd kajastades on kohustuslik rääkida patsiendi- ja perekeskne olemisest. On ilmselge, et puhtakujuliselt haigusekeskset meditsiinasutust on tänapäeval raske leida, kuid millisel määral perekesksust rakendatakse on ka raske öelda. Tegelikult on seda väga keeruline mõõta, sest perekesksust kujundavad normid ja nende tajumine patsiendi poolt on väga subjektiivsed.

1996.aastal defineeriti IAPO (*International Alliance of Patients' Organizations*) poolt perekeskne meditsiin vastavalt: perekeskset teenust osutatakse suhtudes perekonda kui terviklikku üksusesse, igale perekonnale lähenetakse tema individuaalsetest vajadustest lähtuvalt, võttes arvesse iga perekonna soove, vajadusi ja tugevusi (Eesti...2016; Kuo jt 2012; Shields jt 2006). Perekeskne lähenemine eeldab, et perekond ja meditsiinipersonal teevad tihedat koostööd. Nii perekonnad kui ka meditsiinipersonal hindavad sarnaselt perekeskse lähenemise tähtsust, kuid kummagi poole käitumisel on oluline roll kanda, mis on alati väga subjektiivne ja seda hinnatakse erinevalt. Perekesksus on peaaegu, et ideaalne lähenemine, mida on äärmiselt keeruline tagada kõigile ühestel alustel (Shields jt, 2006).

Kuo jt (2012) on välja toonud pere- ja patsiendikesksust defineerivad viis märksõna, mis peaksid reguleerima meditsiinipersonali ja patsiendi ning tema lähedaste vahelist koostööd:

- informatsiooni jagamine – informatsiooni vahetamine on avatud, objektiivne ja erapooletu
- omavaheline austus – vastastikune austus perekonna eelistustele, oskustele ja arvamusele
- partnerlus ja koostöö – otsused tehakse koostöös perekonnaga nende poolt valitud ulatuses
- läbirääkimised – raviplaanid on paindlikud ja mitte tingimata absoluutsed
- hooldus pere- ja kogukonna kontekstis

Koostöö erinevate vormide pakkumine ei ole siiski kogu aeg tagatud, vaid järk-järgulises arengus. Fegran jt (2006) on tulnud järeldusele, et perekeskses meditsiinis algab hierarhia lapsevanema kaasamisega, jätkub lapsevanema osalemisega, seejärel tuleb partnerlus ja seejärel saab rakendada perekeskset meditsiini. Lapsevanematel ja õdedel vastsündinute intensiivravis on ühine mure – kriitiliselt haige vastsündinu, kellel on potentsiaal jääda haiglasse nädalateks ja

kuudeks. Selline pikk suhe nõuab mõlemapoolset panust ja nii lapsevanemate kui ka õdede kogemused on esmatähtsad, kuidas antud situatsioonis toime tulla.

Eesti Õdede Liidu allorganisatsioon PAPEK (patsiendi- ja perekeskse tervishoiu arengut edendav koostöövõrgustik) on omalt poolt sõnastanud patsiendikeskse lähenemise alustalad, millest mõned väärtustavad ka perekesksust. Perekesksust väärtustatakse järgnevate tervishoiutöötaja poolsete tegevustega: perekonna ja sõprade kaasamine - tervishoiutöötaja väärtustab perekonna tähtsust patsiendi tervise ja heaolu kindlustamisel. Emotsionaalne toetus, hirmu ja ärevuse vähendamine - tervishoiutöötaja teadvustab patsiendi ja tema lähedaste haavatavust ning on nende suhtes tähelepanelik, kust otseselt lähtub ka kolmas tegevus - patsiendiga suhtlemine, informeerimine ja õpetamine - tervishoiutöötaja on patsiendi ja tema lähedastega võrdväärses partnerlussuhtes, mis hõlmab ka läbirääkimisi ja jagatud vastutust.

Perekeskse lähenemise puhul tuuakse eraldi tegurina välja ka otsustamisprotsess, kus on oluline roll lapse arvamusel ja perekonnal kui lapse eestkostjal (Shields jt 2006; Evert 2012), kogu raviotsuse puudutava informatsiooni jagamisel ka lapsevanematega, keda tuleb eelseisvasse ette valmistada ja raviotsuste tegemisse kaasata (Nijhuis jt, 2007). Kuo jt (2012) & Trajkovski jt (2012) märgivad ära, et õed vajavad pidevat toetust haigla poolt, juhendamist ja õpet, mis toetab nende poolt teostatavat lapse eest hoolitsemise protsessi.

Õendusalasest kirjandusest on perekesket lähenemist palju käsitletud, ent praktikas see sageli ei toimi. Patsientidena käsitletakse eelkõige lapsi, millest tulenevalt on prioriteediks seatud laste vajaduste rahuldamine (Shields jt 2006). Priks (2007) selgitab, et lapsevanemate vajadused võivad haiglas viibimise ajal jääda tagaplaanile: nad ei saa alati vajalikku abi ja nende vajadused pole piisavalt rahuldatud. Lastevanemate hinnangul on selle põhjuseks ebapiisav suhtlemine nende ja õdede vahel. Lastevanemate poolt tähtsaks peetud vajadused ei pruugi alati ühtida personali arvamuselastevanemate vajaduste kohta. Ka õdede hulgas puudub üksmeel küsimuses, missugune on lastevanemate staatus haiglas ja missugune peab olema koostöö nendega. Kuigi õed mainivad põhiprobleemina ajapuudust tihedamaks suhtluseks lapsevanematega, võivad sellest tõsisemateks osutuda õdede ebapiisavad teadmised ja negatiivne hoiak.

Tegelikult ei ole teada, kui paljud meditsiinasutused sisuliselt ka perekesket meditsiiniteenust pakuvad. Haigla keskkonnas pere- ja patsiendikesksusele üleminek tähendab ravi- ja hooldusega

tegelevale meeskonnale eelkõige suhtumise muutmist sellesse, kuidas meditsiinilist abi pakutakse ja meditsiinilisi protseduure läbi viiakse (Wagner jt, 2005).

Samas Raghavendra jt (2007) toovad välja, et lapsevanemad ja meditsiinipersonal hindavad meditsiiniteenust ja perekesksust üldiselt heaks. Lapsevanemate poolt sai kõrgeima hinnangu austav ja toetav suhtumine ning informatsiooni jagamine madalaima hinnangu. Meditsiinipersonal hindas madalalt vastastikust usaldust ja informatsiooni pakkumist. Seetõttu on oluline vaadata lähemalt mõlemaid osapooli, selgitamaks, mis on nende madalate hinnangute võimalikuks põhjuseks ja analüüsida, kui kriitilise mõjuga need näitajad olla võivad.

### **1.3 Lapsega haiglas viibimine lapsevanema seisukohast lähtuvalt**

Lapsel on oma vanemaga ja vanemal omakorda meditsiinipersonaliga vaja pidevat kontakti, kuid pahatihti hõlmab pere- ja patsiendikesksus ainult sünnitusmajasid (või teisi lastega tegelevaid osakondasid, kus ravil või jälgimisel viibivad nõ tervemad patsiendid), kuid haiged või enneaegsed lapsed viiakse üle intensiivravisse (Levin & Suurna, 2014), kus pidev kontakt lapsel oma vanemaga on võimatu.

Lastega tegelevad osakonnad jagunevad laias laastus kaheks: vastsündinutega tegelemisele spetsialiseerunud osakonnad (neonataalne osakond) ja lastega tegelevad osakonnad (pediaatria osakond). Lasteintensiivravi osakonna ülesandeks on nii vastsündinute kui ka laste kõrgeima valmisolekuga intensiivravi. Igas vanuses lapsega võib haiglas viibida ka tema vanem. Kui laps viibib intensiivravi osakonnas leitakse lapsevanemale voodikoht Lastekliiniku majas ja lapsevanem saab last külastada, väljaspool intensiivravi on laps ja lapsevanem paigutatud ühte palatisse.

Priks (2007) on välja toonud, et sõltumata hinnangutest, mida lapsega haiglas viibivad lapsevanemad annavad oma vajaduste tähtsusele ja rahuldamisele ootavad nad oma vajaduste rahuldamisel haiglas enamasti personali abi. Vanemad ootavad personalilt informatsiooni, abi vanemarolli täitmisel, kindlustunde tagamist ja toetust.

Oluline on silmas pidada, et ka haigla keskkond iseenesest võib muuta vajaduse perekesksuse järele kriitilisemaks. Näiteks Feeley jt (2011) toovad välja, et emade posttraumaatiline stress-

sündroom (ka emade stress üldisemalt) ja perekondade ühtekuuluvustunde vähenemine on tihedalt seotud lapse intensiivravi osakonda sattumisega. Osakondade igapäevane toimimine on suuresti seotud lapsevanemate viibimisega oma lapse juures, koostööga ja lapse eest hoolitsemisel abiks olemisega. Et süsteem toimiks tõrgeteta tuleb lapsevanemad kaasata oma haiglas viibimise rolli (Coyne, 2007).

Kowalski jt (2006) toob välja, et peamine mure vastsündinute intensiivravits viibivate laste vanematele on informatsiooni vajadus, nende muredele vastamine, lapsevanema ja lapse sideme arendamine, stress ja sellega toimetulemine ning sotsiaalne toetus.

Info jagamises ja hoolduse teostamises on lapsevanema ja õe suhted siiski ebavõrdsed. Fegran jt (2006) kirjeldavad, et lapsevanemad sõltuvad täielikult meditsiinipersonali teadmistest ja oskustest, samas on õed sõltuvad lapsevanemate emotsionaalsest sidemest lapsega ja vajadusest pakkuda kõige optimaalsemat hooldust. Isegi kui see üksteisest sõltuvus eksisteerib, on õdedel kui professionaalidel võimu otsuste langetamise üle, kas, millal ja kui palju kaasata lapsevanemaid lapse eest hoolitsemise protsessi. Lapsevanemad peaksid olema aktiivselt osalema kutsutud nii lapse seisundi jälgimisse, tegevuste planeerimisse kui läbi viimisesse. Nad on ilma igasuguste eelteadmiste ja oskusteta hoolitsemaks kriitiliselt haige vastsündinu eest, seevastu õed on ettevalmistatud, haritud ja kogemustega. Lapsevanematel on situatsiooniga tugev emotsionaalne side, õde on professionaalne tegutseja.

Ebavõrdsust võib toetada lapsevanema enda emotsionaalne seisund. Wigert jt (2006) toovad välja, et lapsest eraldi olek on emadele kõige stressi tekitavam situatsioon, kui laps vajab vastsündinute intensiivravi. Kui laps sünnib enneaegsena või haigena, siis lapsevanemad on pidevas kriisisituatsioonis, mis koosneb peamisest kolmest osast: emad tunnevad süüd ja häbi; kurbus, mida põhjustab ennekõike pettunud unistus tervest vastsündinust ja igapäevane mure, lootmine ja rahulduse otsimine. Enamik emasid tunneb häbi ka abikaasa, oma vanemate ja sõprade-tuttavate ees kuna nad ei olnud võimelised ilmale tooma tugevat ja tervet last.

Mitte-kaasamise kogemine põhjustab tugevat üksinduse tunnet. Enam kannatusi põhjustatakse patsientidele kui nad tunnevad, et on oma väärikusest ilma jäänud, neid ei ole mõistatud või tõsiselt võetud. Emadel on tugev soov nõuda oma lapse juures olekut, kuid puudub julgus ja nad tunnevad, et peavad olema tänulikud, et nende lapse elu on päästetud.



### **1.3.1 Lapsevanemana lasteosakonnas viibimise kogemus**

Fegran jt (2006) kirjeldavad lapsevanemate kogemust kui nad jätavad oma lapse haiglasse õdede hoolde. Lapsevanemad on hirmul, haavatavad ja situatsiooniga tugevas emotsionaalses seoses. Neil ei ole valikut, kas ja kelle hoolde oma laps jäetakse. Kuigi tänapäeval peetakse oluliseks toetada ka lapsevanema koostööd nii lapse kui ka meditsiinipersonaliga, kirjeldavad paljud lapsevanemad endiselt, et see on võitlus ja nad tunnevad end oma rollis ebakindlana.

Vastsündinute emad, kes vajavad kõrget meditsiinilist tähelepanu koheselt sünni järgselt alustavad oma kogemust emadusest võõras ja hirmutavas keskkonnas – lasteintensiivravi osakonnas. Esmaabi andmise mudel lasteintensiivravi osakondades peab olema perele ja lapse arengule suunatud. Arengut toetava keskkonna kogu tegevus on suunatud lapse neuroloogilisele arengule ja sisaldab endas ka abi lapsevanematele saamaks kompetentseks lapsevanemaks. Partnerlus lasteintensiivravi osakonna personali ja lapsevanema vahel ei hõlma ainult emade kaasamist lapsega tegelemisse vaid ka eelkõige õdede poolset (kuna veedavad kõige tihedini aega lapse juures temaga tegeledes) kogu perekonna, eelkõige isade, kaasamist ka otsuste langetamisse ja muudesse igapäevaeluga seotud füüsilistesse ja psüühilistesse asjaoludesse (Aagaard & Hall, 2008; Heermann jt, 2005).

Erlandsson & Fagerberg (2005) toovad välja, et personal peab püüdma kaasata lapsevanemaid lapse eest hoolitsemisse nii palju kui võimalik. Emadele on väga oluline lapse katsumine ja temaga tegelemine kuvöösis, see aitab suuresti kaasa nende vahelise suhte tekkimisele. Emad tahavad tavapäraselt olla kogu aeg lapse juures, vaatamata mistahes olukordadele ja tingimustele ning tahavad olla täielikult informeeritud. Emade jaoks on haiglas viibimine üks protsess, nad ei tee vahet osakondade vahelises liikumises ja erinevate personali liikmete vahel. Nendele on see üks kogemus, mitte erinevate osade komplekt.

Green jt (2014) toovad välja, et lapsevanemad kirjeldavad lasteosakonnas viibimist kui avalikult lapsevanemaks olemist. Lapsevanemate isiklikud tunded oma lapse ja lapsevanemaks olemise kohta saavad avalikuks omandiks teistele osakonnas viibivatele lapsevanematele ja osakonna personalile. Lapsevanemaks olemist raskendavad osakonna üldine atmosfäär, teiste haigete lastega ja nende vanematega koos olemine, privaatsuse puudumine ja müratase.

Trajkovski jt (2012) on välja toonud, et nii intensiivravis kui ka muudes lastega tegelevates osakondades on oluline, et kogu osakond teeb koostööd toetamaks lapsevanemat. Selle juures on tähtsad neli aspekti:

- Lapsevanemate tundma õppimine – saab toimuda ainult lapsevanemaga rääkides, teda kuulates ja sellisel moel usalduslikku suhet luues. Lapsevanematel puudub valikuvabadus, nad on sunnitud jätma oma lapse osakonda, seega on oluline, et nad usaldavad personali, kelle hoolde laps jääb.
- Lapsevanemate kaasamine igapäevasesse lapse eest hoolitsemisse – emad ja lapsed peavad võimaluse korral olema üksteise lähedal, ainult sel viisil tekib/säilib side ema ja lapse vahel. Kaasamine peab toimuma kõikide meditsiinipersonali liikmete poolt ja olema kestev.
- Leida kuldne kesktee – alati jääb pinge õdede poolt, kus justkui tahetakse, et lapsevanemad on osalised lapse eest hoolitsemisel, kuid õed tahavad säilitada oma rolli kontrolli üle ja dikteerida lapsevanematele, millal ja mida peavad lapsevanemad tegema.
- Toetus peab olema jätkuv.

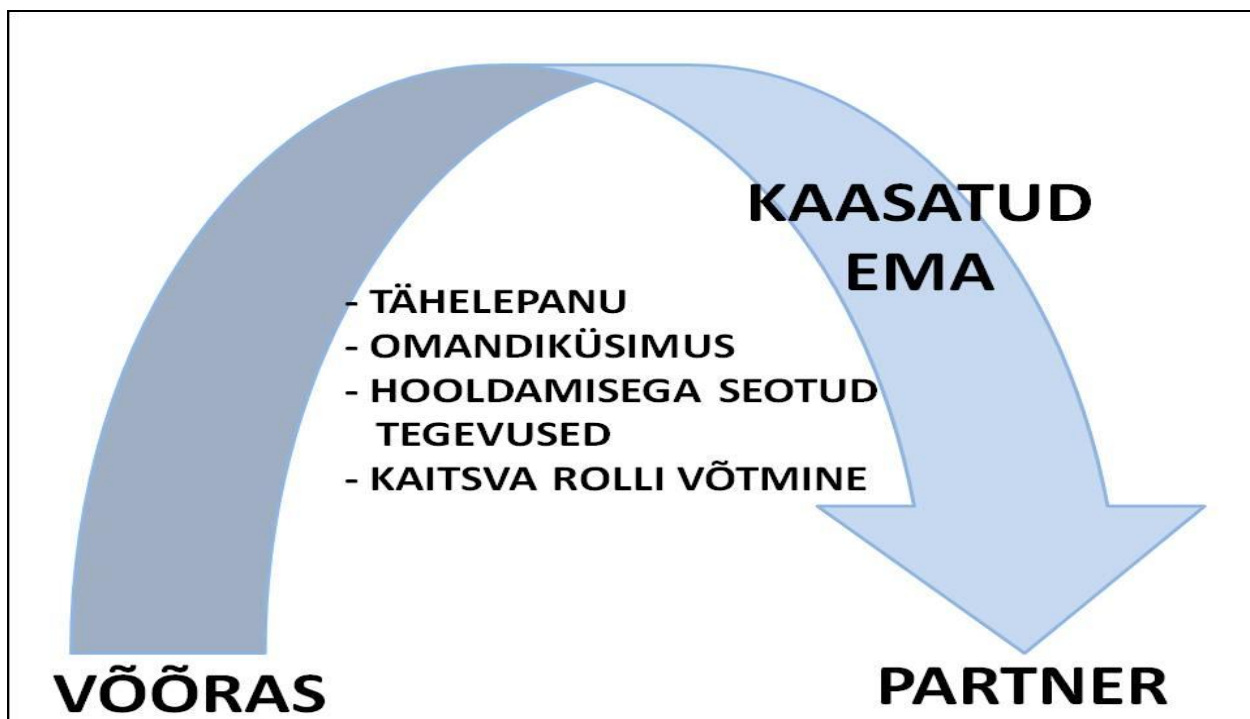
Gooding jt (2011) ja Abdel-Latif jt (2015) on veendunud, et lapsevanemad peaksid olema kaasatud lapse eest hoolitsemisse haiglasse sattumisest kuni väljakirjutamiseni – nii maksimaalselt kui see vähegi võimalik on. Samuti on soovitatav, et lapsevanem saaks olla lapsega teostatavate protseduuride juures kui ta seda soovib. Uurijad on kindlad, et soovi korral võib lapsevanem viibida ka keeruliste protseduuride juures, kuid see on palju arutelusid põhjustanud teema, millele ühest vastust tänapäeval leida on väga keeruline. Lapsega sooritatavate protseduuride juures viibimine aitab tõsta lapsevanema enesekindlust juba haiglas viibimise ajal, mitte ei saavutata enesekindlust haiglast väljakirjutamisel. Tavapäraselt palutakse lapsevanematel lapse juurest lahkuda lapsega läbiviidavate protseduuride, valvevahetuse, suurte visiitide, uute laste sissekirjutamise, erakorraliste olukordade ja ka lapse surma korral, kuigi teatud uuringud näitavad, et lapsevanema juuresolek vähendab lapse valu kui ka lapsevanema ärevust.

Mõistmaks lapsevanemate ja meditsiinisüsteemi suhteid, on lisaks nn ettenähtud perekesksetele protseduuridele vaja mõista ka nende tähenduslikku konteksti – kelle käes on neis suhetes võim.

### 1.3.2 Võimusuhted ja rollid personali ning lapsevanema vahel

Aagaard & Hall (2008) kirjeldavad oma uurimuses emade esmast reaktsiooni vastsündinute intensiivravi osakonda sattudes: „Ma olen võõras, külaline ja täiesti teisest maailmast.“

Heermann jt (2005) on välja toonud, et emad läbivad neonataalses intensiivravi osakonnas tavapäraselt võõrast (*outsiderist*) partneriks saamisel neli etappi: esmalt tegeleb lapsevanem tähelepanu fookuseerimisega – osakonna võõralt, hirmutavalt ja mürarikkalt keskkonnalt lapsele, teine oluline etapp on nn omandiküsimus. Last ainult külastades ja abitus seisus vaatamas käies on lapsevanematel raske mõista, et see laps, keda nad külastavad on nende oma. Kolmandana läbitakse hooldamisega seotud tegevuste personalilt üle võtmise roll, kus algul ollakse passiivsed vaatlejad ja liigutakse järjest enam aktiivseks osalejaks. Viimane etapp on oma lapse eest kaitsva ja hääleka lapsevanema rolli võtmine, enesekehtestamine lapse õiguste eest seismisel ehk ka vastutuse nõudmine oma lapse eest hoolitsemisel (vt joonis 1). Aagaard & Hall (2008) toovad eraldi etapina välja emade ja õdede omavahelise suhte, kus algul ollakse emana lõputu küsija, kuid läbi igapäevaste vestluste kujuneb suhtest teadmiste jagamine.



Joonis 1. Lapsevanemaks kujunemise etapid intensiivravi osakonnas (autori tõlge Heermann jt, 2005 järgi).

Lapsevanema tähelepanu on esimestel külastuskordadel lasteintensiivravi osakonda suunatud eelkõige osakonnale: kiirele, rahvarohkele ja mürarikkale keskkonnale, mis last ümbritseb, laps ise jääb tavaliselt pigem tagaplaanile. Tähelepanu on suunatud last ümbritsevale ja lapse külge ning juurde paigutatud tehnoloogiale – valjud alarmid, väga palju tehnikat ning monitore (Heermann jt, 2005), õdede professionaalsusele, keele kasutusele ja osakonnas valitsevale üldisele õhkkonnale. Keskkond on võõras, hirmutav ja avalik (Fegran jt, 2006). Osakonnas valitsevad kindlad rutiinid ja reeglid, millega lapsevanem peab kohanema, ta tunneb, et on personali poolt pideva jälgimise all ja ta peab leppima, et teda õpetatakse või lubatakse/ei lubata kohelda oma last temale sobivatel viisidel (Aagaard & Hall, 2008; Heermann jt, 2005). Kui lapsevanem tunneb end osakonnas aja jooksul mugavamalt, hakkab ta ka rohkem tähelepanu pöörama oma lapsele – osakonnas toimuv vaibub vaikseks taustamüraks ja lapsevanem keskendub täielikult oma lapse koju saamisele. On täheldatud, et seoses lapse seisundi halvenemisega tõuseb lapsevanema tähelepanu keskpunkti taas osakonna keskkonnas toimuv (Aagaard & Hall, 2008; Heermann jt, 2005).

Gooding jt (2011) kirjeldab, et kuna õed ja arstid vastutavad lapse tervise ja hoolitsemise eest on lapsevanematel lihtne langeda emotsionaalse hirmu või võõrastava tunde kütke, tekib arusaam, et õdedel on kontroll ja sõnaõigus lapsega toimuva üle, laps on meditsiinipersonali, mitte lapsevanemate omand. Emadel on raske näha end ema rollis ja vastsündinut oma pere liikmena. Emadel on kergem aru saada, et laps on nende oma kui neil on võimalus hoida vastsündinut nahk-naha kontaktis, hoolitseda lapse eest, rinnaga toita või muul moel lapse eest hoolitsemisel ise kaasa lüüa.

Lapse hooldamisega seotud tegevuste all peavad lapsevanemad enamjaolt silmas lapse katsumist, rahustamist ja hoidmist (toitmine, vannitamine, õigesse asendisse paigutamine, mähkme vahetamine jne). Õdedel on suur roll vanemate julgustamisel lapse eest hoolitsemisest osa võtma. Emadel on haigla situatsioonis tavapäraselt keeruline ise teha esimest sammu ja sageli oodatakse, et õed julgustaksid või lubaksid neil hoolitsusest osa võtta (Heermann jt, 2005).

Aagaard & Hall (2008) ja Erlandsson & Fagerberg (2005) leiavad, et emad on stressis ja neil on väga vastastikused tunded, sest kontroll olukorra üle on puudulik. Lapsest lahusolek, mitte lapse juures haiglas viibimine, viib sageli süü ja mahajäetuse tunneteni. Ka pidev personali vahetus

segab ema, et jõuda selgusele oma tunnetes. Seega aitab lapse eest hoolitsemisse kaasamine emadel justkui emaks kasvada.

Kaitsva ja hääleka rolli võtmine ehk vastutuse nõudmine imiku eest hooldamisel on etapp, kus paljud emad (lapsevanemad) jäävadki vaikseks jälgijaks ja ei saavuta mitte kunagi haiglateskkonnas julget kaitsvat positsiooni oma lapsega toimuva suhtes (Heermann jt, 2005).

Paljud autorid (Heermann jt, 2005; Griffin, 2006; Gooding, 2011) kirjeldavad haiglas toimuvat kui vaikset võimuvõitlust emade ja õdede vahel, kus emad otsivad väljapääsu olukorrale, kus tahetakse ise olla ekspert oma last puudutavates otsustes. Õed, aga seevastu tahavad säilitada oma eksperdi staatust. Pahatihti võib ette tulla olukordi, kus häälekaid emasid sildistatakse raskesti koostööd tegevateks või imelikult käituvateks.

### **1.3.3 Lapsevanema ja personali vaheline suhtlemine ning infovahetus**

Tampere (2013) toob välja, et meditsiinitöötaja ja patsiendi ning tema lähedaste vaheline suhtlemine peab olema toetav, suhtlemine ja selle juhtimine peab olema teadlik ja professionaalne. Sel juhul soodustab see ka patsientide tervise paranemist ja lähedaste heaolu.

Lapsevanemate intensiivravi osakonda sisenemisel on esimene inimene, kellega tavapäraselt räägitakse õde, kes tegeleb nende lapsega. Lapsevanemad küsivad tavapäraselt esimese asjana vahepealsel ajal teostatud uuringute, protseduuride ja nende tulemuste kohta. Õdedele põhjustab stressi, kui arst, kes peab analüüside või protseduuride tulemusi teatama, ei ole hetkel saadaval ja lapsevanemate eest tuleb analüüside tulemusi varjata - eriti kui tulemused olid halvad või mitte nii head kui oodatud (Green jt, 2014; Davidson jt, 2007).

Kowalski jt (2006) uuringus tõid lapsevanemad välja, et meditsiinipersonali seas on just õde see, kes kulutab kõige rohkem aega lapse seisundi selgitamisele, õde on parim infoallikas lapse seisundi kohta informatsiooni saamisel, inimene, kes räägib olulistest muutustest lapse seisundis. Õdedega rääkimine rahustas lapsevanemat.

Ka Belli jt (2011), Davidson jt (2007) ja Trajkovski jt (2012) on välja toonud, et lastega tegelevates osakondades on määramatu tähtsusega õdede suhtumine, suhtlemisoskused ja lapsevanemate mõistmine olemaks partnerid lapse eest hoolitsemisel.

Gooding jt (2011) kirjeldab, et mitte ainult õdedel, vaid kõigil osakonnas töötavatel personali liikmetel on oluline roll perekeskse meditsiini rakendamise toetamises, isegi neil personaliliikmetel, kes ei ole otseselt raviprotsessidega seotud. Ilmselt just seetõttu, et patsient ja lapsevanem ei suuda meditsiinis töötavaid inimesi selgelt eristada. Kowalski jt (2006) lisab, et arstid ja õed vajavad pidevat koolitust ja tagasisidet teemadel, kuidas haiglas toimuvat ja sellega seonduvat peredele mõistvalt selgitada. Tänapäeval on paljudes lastega tegelevates osakondades ravimeeskonda kaasatud inimene, kes on ametis kui perekonna tugiisik. Lapsevanemad kirjeldavad, et selline isik aitab neil vähendada stressi, nad tunnevad end rohkem informeerituna, enesekindlamalt ja rohkem seotuna oma lapsega ning nad on paremini ettevalmistatud haiglast väljakirjutamiseks ja iseseisvalt kodus hakkama saamiseks (Gooding jt, 2011).

Hall'i (2005) uurimustöös osalenud lapsevanemad kirjeldavad õdesid järgnevalt: enamik õdedest on kenad, lahked, abivalmid, toetavad, naeratavad, rahulikud, kogenud, kannatlikud ja võimelised vastama küsimustele veel ja veelkord. Nad aitavad emal oma lapsega tuttavaks saada ja kinnitavad lapsevanemale, et laps on heades kätes. Samas on personaliliikmeid, kellega on raskem koostööd teha, kes ignoreerivad ema või ei hoolitse lapsevanema meelest lapse vajaduste eest piisava hoolega (Hall, 2005; Aagaard & Hall, 2008).

Erlandsson & Fagerberg (2005) kirjeldavad, et lapsevanemad vajavad, et keegi neid kuulaks, lohutaks, toetaks, austaks ja pakuks kindlustunnet. Emad lootsid rohkem personali liikmetele, kes võtsid aega nende kuulamiseks ja nendega rääkimiseks ja nendele, kellega neil oli juba eelnevalt tekkinud kontakt. MacKean jt (2005) toovad välja, et vähene arusaamine raviprotsessist ja sellega seonduvast ei loo head atmosfääri vaid lahutab meditsiinipersonali ja perekonna üksteisest eemale. Ilmselt just meditsiinisüsteemi ja personali mõnetise distantse tõttu on loomulik, et patsiendile ei piisa meditsiinisüsteemi pakutavast informatsioonist, mistõttu info juurdehankimiseks, sellest arusaamiseks või täiendamiseks kasutab patsient ka täiendavaid infoallikaid, neid, mis on patsiendile ja tema perele loomulikud.

Lubi jt (2014) on välja toonud, et infootsinguline aktiivsus ja varasem meediatarbimise harjumus on seotud - inimene, kes aktiivse meediatarbijana kasutab mitmekesiseid infokanaleid, jätkab seda praktikat ka haiguse kohta info otsimiseks. Haiguse varasemates faasides on olulised muud infoallikad (meedia, sh uus meedia), mistõttu on oluline nii nende arendamine kui ka tugi nendest saadava info mõtestamisel. Haigusega kohanemisel on lisaks biomeditsiinilisele teabele

oluline ka info haiguse sotsiaalse tähenduse ja suhete muutumise kohta. Vajalik info peab olema situatiivselt kättesaadav erinevatest allikatest ning vajaduse korral väikeste osade kaupa, mis võimaldaks ka lapsevanematele meditsiinisüsteemist saadud informatsiooni kordamist. See aitab vähendada ka arusaamatusi lapsevanemate, kes on aktiivsed ja õdede seisukohast raskesti kaasatavad, ja meditsiinipersonali vahel, sest osapoolte informeeritus on ühtlasem.

#### **1.3.4 Otsustamine lapse ja perega seotud küsimuste üle**

Otsustamise protsessi võtmeküsimus on aru saamine teemast, mille üle otsust langetama hakatakse. Hedberg-Nyqvist & Engvall (2009) näevad ka siin teejuhtidena vanemate õpetamisel õdesid. Kui lapsevanem on osakonna keskkonna ja rutiinide ning oma lapse juures käimisega teatud harjumuse saavutanud, tunneb erinevaid seadmeid ja protseduure, mida lapsega läbi viiakse, saab õde enne lapsevanema informeerimist vahepeal toimunud lasta lapsevanemal endal rääkida, anda hinnang, mida ta hetkel lapse seisundist, mugavusest ja väljanägemisest arvab. Sellisel viisil tasapisi lapsevanemat kaasates on võimalik selgitada ja lapsevanemale õpetada põhjus-tegu-tagajärg seoseid, mida lihtsalt kõrvaltvaatajana teisi tegutsemas nähes on raske mõista. Sellisel viisil lapsevanemat järjest enam otsustesse kaasates on nii lapsevanemale kui ka meeskonnale mugavam ja arusaadavam koostada nädala-, kuu- või veel pikemaajaseid raviplaanid.

Siinkohal on oluline roll läbirääkimistel (Sousa jt, 2013), mida personal ja lapsevanemad omavahel peavad – lepitakse kokku reeglid, pere ja ka osakonna vajadustest lähtuvad võimalused. Näiteks lapsevanemal, kes on pakkunud oma krooniliselt haigele lapsele pikaaegset igapäevast hooldust kodus, soovib kasutada võimalust hetkeks puhata, kui laps on lasteosakonnas personali hoole all. Samas lapsevanemad, kelle laps satub esmakordselt haiglasse ei soovi hetkekski lapsest eemalduda ja soovivad hoolitseda ise täielikult oma lapse eest ka haigla keskkonnas. Haigla igapäevaelu koosneb väga paljudest otsustest – suurematest ja väiksematest, iga lapsevanem on erinev ja ka tema tahe või võimekus osaleda otsustamise protsessis on erinev. Probleemide miinimumini viimiseks tuleb läbirääkimised lapsevanemate ja personali vahel piiride kokkuleppimiseks ära pidada võimalikult varakult peale lapse haiglasse sattumist.

Davidson jt (2007) toovad välja, et patsiendi autonoomiat ei toeta suhtlemine, kus arst küsib otsust pereliikmelt, kes on väga raskes emotsionaalses seisundis, püüab aru saada väga komplekssetest meditsiinilistest terminitest ja seisunditest. Väga tihti toimub see limiteeritud informatsiooni piires ja väheste toimetuleku oskustega. Hea suhtlemise, konflikti juhtimise ja lihtsustatult rääkimise oskused on vajalikud, et kaasav otsuse langetamine toimuks efektiivselt. Nende oskuste treenimine on ideaalis meditsiiniõpingute ja haiglate osakondade meeskonna koolituse osa. Pereliikmetega suhtlemisel tuleb kasutada avatud küsimusi, et kontrollida, kuidas nad mõistavad patsiendi seisundit ja missugused on nende hirmud. Talvik (2003) ütleb, et otsus saab olla kompetentne ainult juhul, kui nii arst kui ka lapsevanem valdavad kogu informatsiooni haiguse põhjuse, ravi ja tulemuste kohta. Teisisõnu – arst on informeerinud lapsevanemat lapse haiguse olemusest, diagnoosimise võimalustest, realistlikest ravivõimalustest, teadusuuringutest sellel erialal ning alles siis on perekonnal võimalik langetada otsus oma väärtushinnangute alusel.

Erlandsson & Fagerberg (2005) kirjeldavad, et lapsevanemad, kes saavad informatsiooni kriisisituatsioonis, vajavad informatsiooni üle kordamist kui olukord on muutunud stabiilsemaks, kui nad on paremini informatsiooni saamiseks ette valmistatud. Koostöö vähesus või puudumine informatsiooni saamisel viis emad eituseni ja nad blokeerisid end situatsioonist välja isegi küsimusi esitamata, nad tundsid, et on täielikult meditsiini personali kätes. Osakondade omavaheline koostöö sünnitusmaja, emade osakonna ja vastsündinutega tegelevate osakondade vahel ja ka koostöö emaga, kes on täielikult informeeritud on väga kasulik. Lihtsalt kohalolek annab lapsevanematele lootust.

### **1.3.5 Lapsevanematele pakutav psühholoogiline toimetulek ja tugi**

Hall (2005) järgi on lapsevanematel õigus osa saada oma haige lapse eest hoolitsemisest, nad on osa kolmnurgast – lapsevanemad, õed ja arstid ning tavaliselt tunnevad nad oma last kõige paremini. Lapsevanemad on mures oma lapse heaolu pärast, kuid nad on võõras keskkonnas, nad ei ole osakonna töötajad ja nad ei ole sotsiaalsed osalised rollides, mis võimaldaks neil samahästi lapsega seotuks jääda kui koduses keskkonnas. Lapsevanematele ei ole stressi tekitav vaid lapse heaolu, vaid ka füüsiline haigla keskkond. Lapsevanemad vajavad ka puhkust. Veelgi enam, nad



vajavad, et keegi hoolitseks ka nende eest. Nende laps on haige, kurb, hirmul ja sageli ka kogeb palju valu, laps võib olla halvas tujus ja mitte väga lihtsalt koheldav. Lapsevanemad ei ole alati võimelised aitama ja kaitsma oma last ebamugavuse ja kannatuste eest (Melnik jt, 2010). Haiglas viibivate laste vanemad vajavad kindlustunnet, jätkusuutlikust, kohalolekut, informatsiooni ja hoolitsust. Kriitiliselt haige laps täidab täielikult kogu lapsevanema aja ja tähelepanu. Intensiivne kannatamine ja mure muudavad lapsevanemad valvsaks, nad on pidevalt valves, tahtes teada, mis toimub ja on alati valmis halvimaks. Lapsevanemad kannatavad oma lapse kriitilise haiguse ja pideva hirmu tõttu. Kuid on ka lapsevanemaid, kes on kogenud mitte tarvilikku kannatamist, mille leevendamise asemel õed on ignorantsed, mõistmatud ja liigselt hõivatud.

Tänapäeva meditsiinis on jõutud konsensuslikule arusaamale, et need lapsevanemad, kes soovivad lapse eest hoolitsemisest osa võtta, tuleb kaasata (Davidson jt, 2007). Gooding jt (2011) on leidnud, et emade kaasamine vähendab neil eelkõige sünnitusjärgset depressiooni ja ärevust. Isade puhul aitab lapse nahk-naha kontaktis hoidmine kahandada hirmu lapse vigastamise ees.

Evert (2012) on välja toonud, et lapsevanemad peavad oluliseks, et neile pakutaks emotsionaalset tuge. Aagaard & Hall (2008) lisavad siia, et lastega tegelevate õdede igapäevatöö ei puuduta ainult lapse ravi ja arengut puudutavate aspektidega tegelemist vaid ka abist emale saamaks üle ebakindlusest emaduse suhtes. Kui emaks ollakse mitte täielikult tervele lapsele tuleb leppida olukorraga, et lapsel on terviserike, leppida, et emaks olemise juurde kuuluvad aspektid, mis terve lapse puhul sinna ei kuulu, leppida, et kogu elukorraldus ei ole enam kunagi endine ja käia läbi protsess, kus olukord võetakse omaks või jäädaksegi seda eitama.

Coyne (2007) toob välja, et lapsevanemate käitumine ei ole alati tahtlik, eriti kui käitutakse agressiivselt, see peegeldab tavapäraselt nende hirmu ja muret lapse suhtes. Seega on väga oluline, et personal ei annaks hinnanguid ja ei süüdistaks lapsevanemaid taoliste reaktsioonide väljanäitamises. Lapsevanemate viha põhjuste mõistmine või mõista püüdmine on äärmiselt oluline. Selliste lapsevanemate puhul aitab nendega lapse juures aja veetmine, nende murede ära kuulamine, informatsiooni jagamine ja pideva tagasiside andmine. Hea suhtlemisoskus on esmatähtis, et parandada suhteid lapsevanema ja meditsiinipersonali vahel.

DeRouck & Leys (2013) kirjeldavad, et kui lapsevanematel jääb haiglast jagatud informatsioonist midagi selgusetuks või esineb prognoosi suhtes vähe vastuseid, siis asuvad nad tihtilugu vastuseid otsima internetist, kasutades väga üldisi otsingusõnu ja otsingumootoreid, mis põhjustab aga lapsevanemates veel suuremat stressi kuna leitu ajab neid veelgi rohkem segadusse kui suudab adekvaatselt mõnele küsimusele vastust anda. Siinkohal on jällegi suur roll kanda haiglas lapsega tegeleval meditsiinipersonalil, kel on teadmised internetis leiduvatest tõenduspõhistest allikatest ja kes saavad lapsevanemad nendeni juhatada. Nii jääb ära ka põhjusega segaduse juurde tekitamine meditsiinipersonalile lapsevanematel eraviisilise lugemisega tekkinud küsimustega uuesti nõu küsima tulles.

### **1.3.6 Lapsevanemale haiglas suunatud erinevad toetavad tegevused**

Erinevad autorid on välja toonud mitmeid erinevaid viise, kuidas lapsevanemaid aktiivsemalt ja teadlikumalt oma lapsega toimuvasse kaasata.

Shields jt (2006) on hinnanud läbirääkimisi, mida lapsevanemad ja õed peavad ning tulnud järeldusele, et kui õed hindavad lapsevanemaid ja nende osalust lapse eest hoolitsemise protsessis, siis sageli teevad nad järeldusi, mis alati ei peegelda olukorda kõige paremini. Sellisel juhul võib tekkida olukord, kus vaiksemaid lapsevanemaid võidi valesti mõista ja isegi hoolitsemise protsessi mitte nii täielikult kaasatud saada.

Gooding jt (2011) toob välja, et lapsevanemad otsivad või tahavad otsida tihti kontakti teiste perekondadega, kelle laps on eelnevalt olnud haiglas, kes on osakonnas toimuvaga hästi kohanenud või kaasatud ekspertteadmistesse. Taolist tuge teiselt lapsevanemalt peetakse hindamatu väärtusega informatsiooni, lootuse, nõuannete ja toetuse pakkumisel. Meetodeid, kuidas haigla saab omalt poolt eelnevalt osakonnas olnud ja praegusi lapsevanemaid ühendada võib olla väga erinevad, näiteks lapsevanemate õpitoad, toetusgrupid, erinevad koos tegutsemised või endised lapsevanemad vabatahtlikutena, kas telefonitsi või külastusaegadel toetust pakkumas praegustele haiglas viibivatele lapsevanematele.

Griffin (2006) & Gooding jt (2011) toovad välja, et paljud lapsevanemad kirjeldavad, et nad on haiguse suhtes hästi ettevalmistatud, kuid üldise hoolduse osas puudub neil vajalik enesekindlus. Kui lapsevanemad on hooldusesse algusest saadik kaasatud on nad nii kogu haiglas veedetud aja

kui ka väljakirjutamisel hästi ettevalmistatud. Kuna vastsündinute intensiivravis viibinud lapsed on suuremas riskigrupis vajamaks pikaajast meditsiinilist tähelepanu ja ravi jätkamist ka kodus on esmatähtis kaasata lapsevanemad hoolduse protsessi varakult. Intensiivsem ja spetsiifilisem kodus hakkama saamisele suunatud lapsevanemate õpetamine ja õppimise õpitoad peaksid toimuma kui väljakirjutamine läheneb. Lapsevanemate õpitoad annavad ka võimaluse arutada erinevate teemade üle, näiteks imikute äkksurm, ohutut magamisharjumust puudutavad küsimused, suitsuvabad kodud, viirused, autos turvatooli kasutamine, raseduse planeerimine jne.

#### **1.4 Lapsevanema kaasamine õdede seisukohast lähtuvalt**

Kui eelnevas alapeatükis 1.3 vaatasin lapsega haiglas viibimise kogemust lapsevanema seisukohast lähtuvalt, siis nüüd heidan pilgu suhtlemise teisele osapoolele – õdedele. Coyne (2007) toob välja, et õed kontrollivad, kuidas ja kui palju saab lapsevanem osaleda lapse eest hoolitsemises ja tihti on see ainult konkreetse õe otsustada, mitte lapsevanema ega ka arsti. Õdede käitumisel on oluline mõju lapsevanema muljele ja kogemusele haiglast ning seal toimuvast. Õed peavad olema hästi ettevalmistatud toetamaks lapsevanemaid osakonnas viibimise ajal.

Kymre (2014) lisab, et ettenähtud reeglid on sageli subjektiivsed, küll seotud ka lapse seisundiga, kuid peamiselt konkreetsetel tööoludega oleva õe poolt juhitud. Näiteks vastsündinutele äärmiselt oluline lapsevanemaga nahk-naha kontaktis või „Kängurus“ olemine (lapsevanem hoiab oma last rinnal), mille tõhusust hinnatakse üsna subjektiivsete juhistega nagu „nii palju kui võimalik“, „niipalju kui lapsevanemad soovivad/jõuavad“ ja „mida rohkem, seda parem“. Õed on need, kes panevad paika konkreetsed piirid ja aja, millal ja kui palju on kõige optimaalsem ja ohutum lapsel oma vanema süles olla.

Coyne (2007) kirjeldab, et mitte alati ei ole lapsevanemate osalemine lapse eest hoolitsemisel probleemivaba ja õde-lapsevanem suhtlemine harmooniline. Ühelt poolt hindavad õed lapsevanemate osalust lapse eest hoolitsemisel kõrgelt ja õpetavad ning juhendavad lapsevanemaid hea meelega, kuid teisalt on õdedel raskusi lapsevanematega arvestamisel (protseduur on lihtsam ise ära teha vms). Lapsevanematelt oodatakse, et nad on koostööaltid,

abivalmid ja vähenõudlikud, järgivad kõiki ettekirjutisi ja võtavad osa lapse eest hoolitsemisest. Õdede negatiivsed kogemused seoses lapsevanemate hooldusprotsessis osalemisega on sageli seotud ka puudulikest suhtlemisoskustest ja nad kardavad kaotada oma professionaalsusest tulenevat autoriteeti.

Õed on kirjeldanud, et teatud lapsevanematega on raske koostööd teha kuna saabuvad osakonda koos nõu emotsionaalse koormaga, näiteks ülikõrge muretsemine lapse pärast, varasemad halvad kogemused meditsiinisüsteemist, usaldamatus meditsiinitöötajate suhtes ja konfliktid ootused õe rolli suhtes. Coyne (2007) leiab, et lapsevanematele tuleb anda aega kohanemiseks. Algul, kui haiglasse satutakse siis tavapäraselt lapsevanemad lihtsalt istuvad lapse voodi kõrval, sest nad tunnevad hirmu ja ebakindlust oma rolli suhtes osakonnas. Õed mõistavad lapsevanemate hirmu ja leiavad selleks mitmeid põhjuseid: mure lapse heaolu pärast, oma lapse kannatuste nägemine, teadmiste puudumine, ebakindlus lapse paranemise suhtes, viibimine tundmatus keskkonnas ja/või seadmete keskel. Õed kirjeldavad kui tähtis on lasta lapsevanematel seista kõrvalseisjana kuni nad kohanevad situatsiooniga, et laps on sattunud haiglasse. Lapsevanemate osalus peab olema täielikult vabatahtlik.

Kuid samas ei tohi ka õed olla liialt pealetükkivad. Coyne (2007) selgitab, et lapsevanemad, eriti emad, on ebakindlad oma rolli suhtes kui laps satub haiglasse kuna nemad ei ole enam vastutavad lapse eest hoolitsemisel. Sellepärast peaksid lapsevanemad lapse eest hoolitsemist jätkama, et taastada oma enesekindlus ja minapilt lapsevanemana. Õed saavad lapsevanemaid julgustada kasutades järgmisi tegevusi: lapsevanemate tegutsemise jälgimine, selgituste andmine, vaatlus, õpetamine ja julgustamine. Õed peavad koheselt lapsevanemate tegevustele andma tagasisidet, et nad hoolitsevad lapse eest õigesti.

Hall jt (2010) uurimistöös osalenud õed kirjeldavad, et on keeruline tagada igapäevane pidev heaolu nii lapsele kui ka tema vanematele. See on pigem ideaalne lähenemine, pidev kalkuleerimine, missuguses mahus lapsevanemaid kaasata ja juhendada, et see oleks optimaalne nii lapsele, kui ka tema vanematele. Praktikast näen ma haiglas, et ühel õel on hoolitsemiseks korraga rohkem kui üks laps ja tema vanemad ning see seab ette teatud piirid, ei ole võimalik kogu oma aega pühendada ühele neist ja tagada alati privaatsust, mida lapsevanemad ehk vajavad. Samaaegselt rõõmustada kellegi edusammude üle, kui kõrval vajab lapsevanem lohutust. Parima võimaliku hoolitsuse pakkumisel nii lapsele kui lapsevanemale hindasid

uuringus osalenud õed vajalike teguritena usaldust meeskonnaliikmete ja ka lapsevanem-meeskond suhtluses (Hall jt, 2010).

Coyne (2007) uurimistöös osalenud lapsevanemate ootused olid, et neid võetakse osakonda saabudes vastu kui kutsutud külalisi ja olid samal ajal valmis täitma kõiki õdede poolt antud ülesandeid. Lapsevanemad, kes olid koostöövalmis, ei kurtnud ja olid rahulikud klassifitseeriti õdede poolt headeks lapsevanemateks. Lapsevanematelt oodati, et nad on rahulikud ja samas aitavad ka lapse hoida õdedele mugavamini hooldatavana. Lapsevanemad, kes käitusid agressiivsemalt (olid aktiivsed, küsisid palju küsimusi) personali suhtes, sildistati probleemseteks. Lapsevanemad, kes küsisid palju küsimusi, sealhulgas ka raviotsuseid puudutavaid küsimusi, leiti õdede poolt, et nad omavad liiga palju informatsiooni ja proovivad professionaalset rolli üle võtta. Selline käitumine loeti liigselt häirivaks, sest see pani proovile õdede autoriteedi ja kulutas liialt palju õdede aega. Antud uuringus osalenud õed kirjeldasid, et selline lapsevanemate sekkumine võib põhjustada õdedele psühholoogilisi pingeid.

Trajkovski jt (2012) järeldab, et kui lapsevanemad ja õde on partnerid lapse eest hoolitsemisel peab õde olema pigem see, kes toetab ja juhendab vanemaid, mitte olema see kes on ekspert. Samas leiavad Fegran & Helseth (2009), et lastega tegelevates osakondades on justkui esmatähtis, et lapsevanem ja õde oleksid omavahel avatud ja sõbralikud suhtlejad. Mõlemapoolne teadmine, et õde teeb oma tööd ja peab hoidma professionaalselt teatud distantsi on soodustav tegur lapsevanemate iseseisvumisel lapse eest hoolitsemise üle võtmiseks meditsiinipersonalilt ja õe kohustuseks jääb vaid lapsevanema juhendamine nendes tegevustes.

## **1.5 SA Tartu Ülikooli Kliinikum ja suhted patsientidega**

Leidmaks eelnevalt analüüsitud uuringutes välja toodud tähelepanekute vastavust Eesti meditsiinisüsteemiga, püüdsin leida sobivaid lapsevanemate rahulolu-uuringuid haigla kogemusest. Leidsin SA Tartu Ülikooli Kliinikumis läbi viidud patsientide rahulolu-uuringud. Tegin sekundaaranalüüsi. Uurimisobjekt on SA Tartu Ülikooli Kliinikum, kuigi perekesksuse rakendamist otseselt haiglas hinnatud ei ole (kuigi on näha tegevusi selle suunas), siis teatud faktoreid annab hinnata ka rahulolu-uuringu baasil.

SA Tartu Ülikooli Kliinikum ja ka teised Eesti haiglad on viimastel aastatel aktiivselt tegelenud patsientide rahulolu uurimisega nii statsionaarsete kui ka ambulatoorsete haiglaga kokkupuutujate hulgas. Soodla jt (2015) on välja toonud, et SA Tartu Ülikooli Kliinikumis jäi haiglaraviga väga rahule 74% vastanutest (võrdluseks 2009.aastal 68%, 2011.aastal 69% ja 2013.aastal 72%). See tähendab, et iga neljas patsient leidis haiglakeskkonnas mingisuguse põhjuse, mis tema rahulolu vähendas. Haiglasse sattumise ja seal viibimise kogemus on üleüldiselt võttes ebameeldiv kogemus. Inimesed ei pöördu haiglasse omast vabast tahtest, vaid olukorras kui tervisega on midagi korrast ära, kui mul on vaja abi arstidelt, teised institutsioonid mind aidata ei saa.

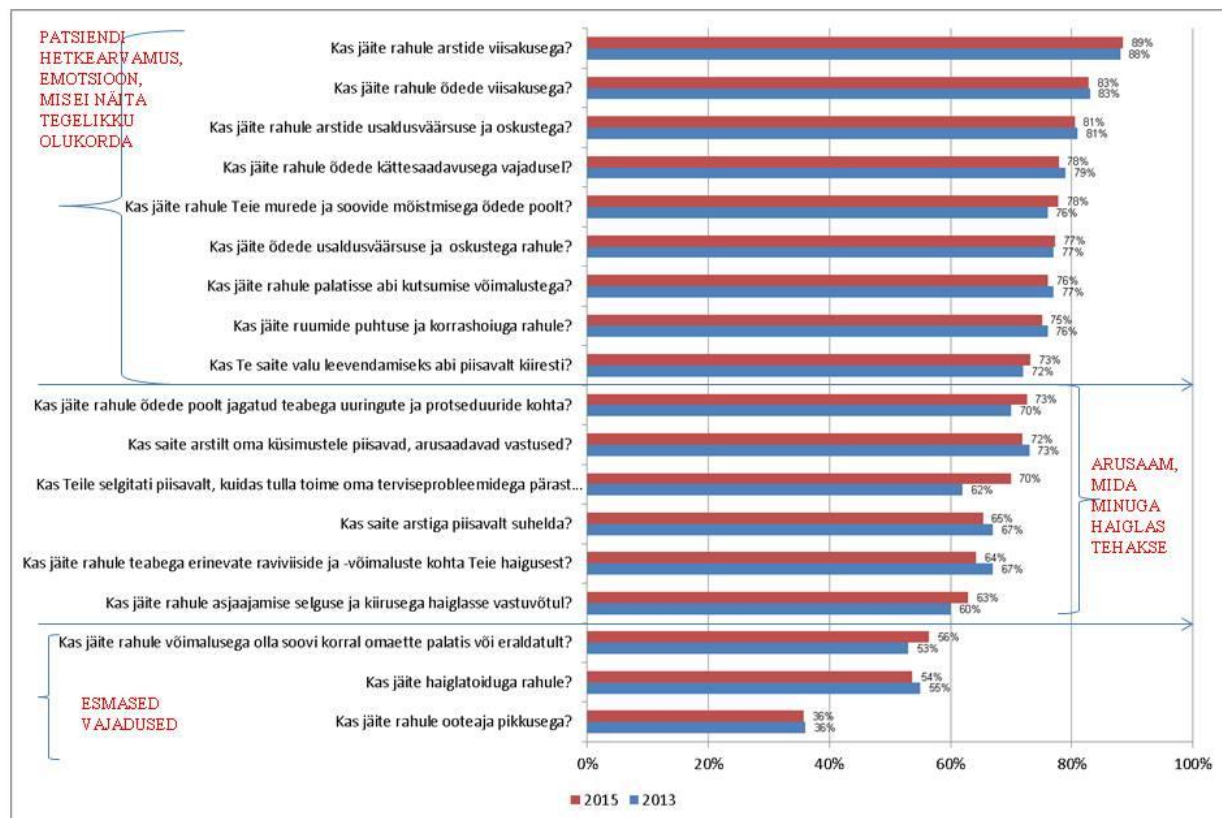
Rahulolu-uuringus osalenud patsientidest 88% vastasid, et tuleks kindlasti taas Tartu Ülikooli Kliinikumi, kui neil tekib vajadus haiglaravi järele. Minu meelest on sellist hinnangut väga raske anda kuna SA Tartu Ülikooli Kliinikum on paljudel erialadel ainuke haigla Lõuna-Eestis, kuhu pöörduda. Tallinnas on olukord veidi teine, seal on tõesti inimesel võimalik valida mitme erineva raviasutuse vahel, kuhu pöörduda.

Kliinikumi hinnangul tuleneb üldise rahulolu tõus patsientide rahulolu tõusust järgmiste rahuloluteguritega: õdede selgitused kodus toimetulekuks, õdede selgitused uuringute ja protseduuride kohta, asjaajamise selgus ja kiirus haiglasse vastuvõtul, võimalus olla omaette palatis ning õdede poolt patsientide murede ja soovide mõistmine.

Joonisel 2 on rahulolu tegurid väljendunud erinevate valdkondade järgi. Patsient on vastanud ankeetküsitlusele, kuid küsitluse põhjal ei ole võimalik hinnata, missuguseid haiglakeskkonna olulisi elemente oleks patsient ise välja toonud. Joonise ülemises otsas joonistuvad välja väga kõrged rahuloluhinnangud arstide-õdede üldiste oskustega - arstide ja õdede viisakus, arstide usaldusväarsus, õdede kättesaadavus, patsientide murede ja soovide mõistmine õdede poolt, õdede usaldusväarsus ja oskused, palatisse abi kutsumise võimalus, ruumide puhtus ja korrashoid ning valu leevendamisel abi andmine piisavalt kiiresti. Neist tegureist mitmeid (nt arstide usaldusväarsus, õdede oskused) on patsiendil tegelikult keeruline objektiivselt hinnata. Patsient annab hinnangu arstide usaldusväarsusele ja viisakusele talle arusaadavate mõõdikute alusel.

Joonise keskossa paigutuvad tegurid, millega on rahul alla 73%-i patsientidest. Siit leiab valdkonnad, mis patsiendiga haiglas toimub puudutavad: õdede poolt jagatud teave uuringute ja protseduuride kohta; arsti vastused talle esitatud küsimuste kohta ja arusaamine neist; selgitused

terviseprobleemidele toimetulekuks haiglast koju pääsemisel; kas arstiga suhtlemise aeg oli piisav ja kas teave haiguse raviviisidest ja -võimalustest oli rahuldav. Need on valdkonnad, millele patsiendil on lihtsam hinnanguid anda – kas ta mõistis arsti poolt räägitut, kas talle selgitati, kuidas oma haigusega kodus edasi tegeleda jne. Need tegurid on rohkem kommunikatsiooni omadustest sõltuvad, ometi ei ole rahulolu siinkohal nii kõrge kui abstraktsemate teguritega nagu seda on viisakus ja usaldusvärsus. Selles vahemikus on õdede inimlik roll kriitilise tähtsusega, õe selgitused muudavad haiglas toimuva patsiendile arusaadavamaks ja sellest tulenevalt tõuseb ka patsiendi üldine rahulolu.



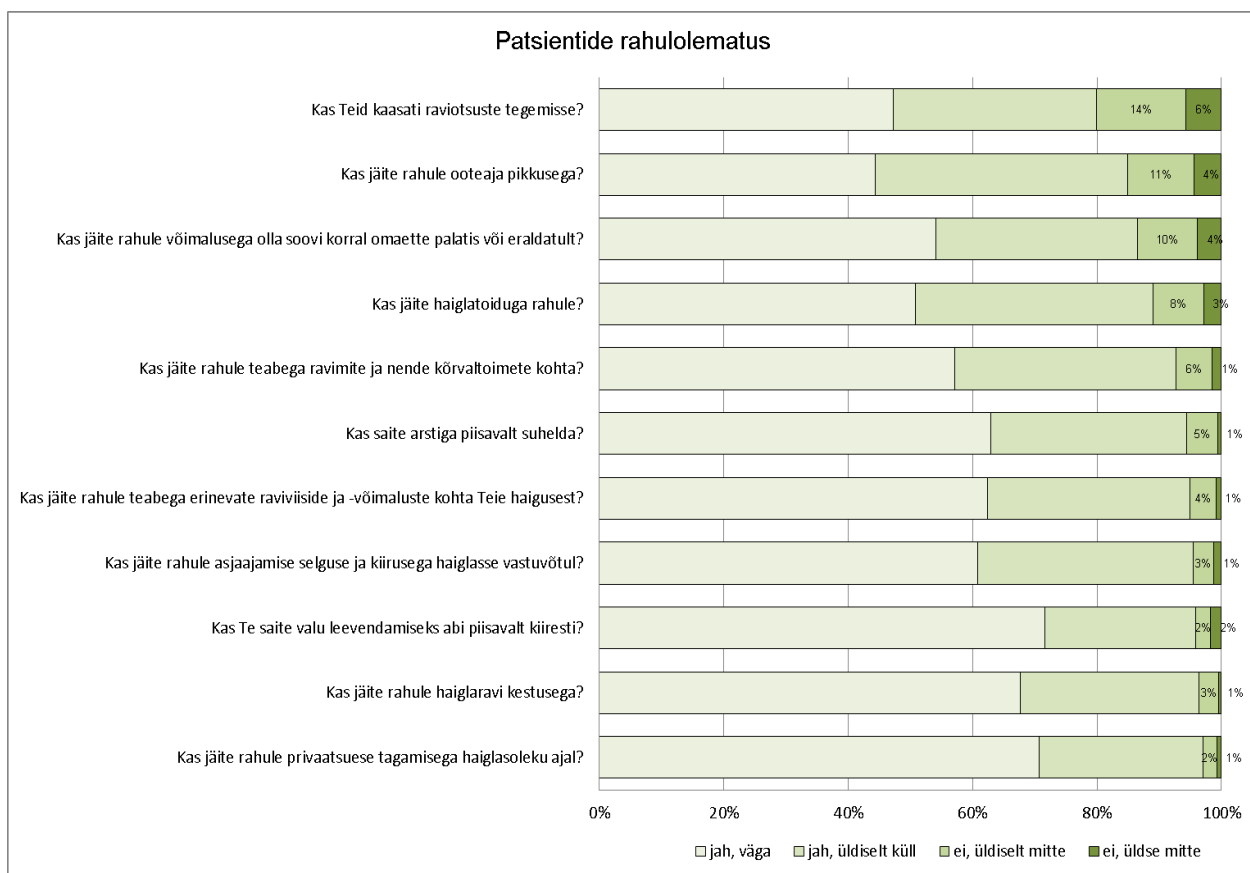
**Joonis 2. Rahulolu haiglaravi erinevate valdkondadega 2015 vs 2013** (Soodla jt, 2015 – modifitseeritud uurimistöö autori poolt).

Joonise põhjal ehk kõige madalama rahuloluga tegurite seast leiab (56%) primaarsed vajadused - olla võimalusel omaette palatis; haiglatoit ja ooteaja pikkus. Primaarsete vajaduste rahuldamine on rahulolu-uuringu põhjal hinnatuna kõige enam rahulolematust põhjustav, kuid kas patsiendil

või ka haiglal on võimalus seda tegurit koheselt parandada - pakkuda igale patsiendile omaette palatit või arstikabinetti pääsemist kohe kui selleks tekib vajadus – minimaalse ooteajaga.

Rahulolu-uuringust ei tule välja, missugused küsimused võiksid vastaja enda jaoks olulised olla. Uuringus puuduvad avatud küsimused ja välja joonistub vajadus kvalitatiivse analüüsi järele.

Einasto jt (2016) selgitavad, et patsientide üldist rahulolu haiglaraviga mõjutavad kõige tugevamini õdede poolt patsientide murede ja soovide mõistmine (empaatia), arstide ja õdede usaldusväärsus ja oskused ning õdede selgitused uuringutele ja protseduuridele. Erinevate Eesti haiglate rahulolu-uuringuid võrreldes on Einasto jt (2016) välja toonud enim patsientide rahulolematust põhjustanud väited (vt joonis 3). Kõige selgemalt väljendasid patsiendid rahulolematust kaasamisega raviotsuste tegemisse, ooteaja pikkusega, olla võimaluse korral omaette palatis ja haiglatoiduga, mis kõik on esmased vajadused ja ei ole muudetavad õdede või arstide poolse empaatia võime suurendamisega.



**Joonis 3. Patsientide rahulolematus (Einasto jt, 2016).**



Neid väiteid vaadates on näha selge haigla poolne patsiendiga suhtlemise viis – haiguse “kapslis”. Küsimused puudutavad ainult meditsiinisüsteemi poolset vaadet, puudub vaade patsiendi kogemusele (otsustamine, psühholoogiline toimetulek jne), mis ulatub ka väljapoole haiglat, kus tulevad sisse suhted lähedastega, töökohaga jm, mille hoidmisse haiglakogemus sekkuda võib.

Erinevate kliinikute lõikes on toimunud kõige suuremad muutused rahuloluhinnangutes Spordimedit siini- ja taastusravi kliinikus, kus rahulolu on tõusnud 9,5 punkti. Kuid hinnangud Närvikliinikule, EMO-le (Erakorralise Meditsiini Osakond) ja Lastekliinikule on omakorda langenud vastavalt 9,3; 9,2 ja 6 punkti (Soodla jt 2014). Suured kõikumised skaalal ühel aastal positiivse ja teisel negatiivse suunas (üleeelmisel uuringuaastal tõusis rahulolu Lastekliinikuga 3,2 punkti) on tõestuseks, et küsimused on üles ehitatud väga subjektiivses võtmes, mis laseb rahulolu tegureid hinnata patsientidel hetkeemotsiooni, mitte niivõrd oma haiguse või haiglas viibimise kogemuse põhiselt.

## 2. UURIMISKÜSIMUSED

Varasemad uuringud Tartu Ülikooli Kliinikumis on näidanud, et meditsiinisüsteemiga rahulolu on üldiselt kõrge – uuringutes antud hinnangud teemadele, mis käsitlevad meditsiinisüsteemi töötajate ekspertsust oma erialal, sealhulgas viisakust, on võrdlemisi kõrged. Samal ajal on hinnangud oma haiguse eri raviviiside, arstiga suhtlemise ja selgituste piisavuse kohta oluliselt madalamad. Siit tekib küsimus, kas meditsiinisüsteemi tuleb hinnata protseduuride sooritamise alusel või patsiendi toimetuleku toetamisest lähtuvalt, milles loeb oluliselt oskus mõista patsiendi või patsiendi vanema elukonteksti tervikuna. Tüüpiline (Vihalemm & Lubi, 2015) on patsiendi käsitlemine haiguse „kapslis“ (tähendab inimese mõtestamist/defineerimist läbi tema haiguse), mis ei pruugi inimese elu haigusega sugugi lihtsamaks muuta. Oludes, kus lapsevanem satub lapsega haiglasse, võib muutuda kõik – tema võime tööl käia, elukoha vajadused, pereelu, majanduslik- ja psüühiline toimetulek, sotsiaalne ring (kahaneb), ootused oskustele hooldada omakseid, toimetada meditsiinilise aparatuuri ja medikamentidega, haiguse teatest tulenev šokk, ajakulu ja –katkestused haiguse leevendamiseks vajalike toimingute või aruandluse tagamiseks. See, et ta kogu selle probleemide müriaadi iseseisvalt, üksikindiviidina peab lahendama, on tugevas vastuolus selgepiirilise meditsiinisüsteemiga, mis ütleb, kuis on õige (selged keelud-käsud, kohustused-õigused). Praegu jääb probleemide lahendamine arsti ukse taha, ja eeldada võib, et suurem osa patsientidest ei oskagi oodata meditsiinisüsteemilt inimnäolisust, rolli, mis vaatlaks patsiendi haigusega kaasnevaid probleeme terviklikult. Võimalik, et fakt, kus individualiseerunud maailmas indiviid peab ise lahenduste „komplekti“ kokku panema, on meditsiini võrdlemisi jäik olek ka põhjuseks, miks inimesed soovivad oma terviseprobleeme lahendada iseseisvalt, interneti abil.

2015. aastal viibis Tartu Ülikooli Kliinikumi anestesioloogia ja intensiivravi kliiniku lasteintensiivravi osakonnas kokku 223 patsienti, neist enim 123 patsienti (55%) sai edasise suunamise neonatoloogia (vastsündinute) osakonda. Vastsündinud patsiendid saabuvad lasteintensiivravi osakonda enamasti Tartu Naistekliinikust, kuid ka teistest Lõuna-Eesti haiglate sünnitusosakondadest. Suuruselt teine osakond, kuhu lasteintensiivravist lapsed edasisele ravile suunati oli üldpediatria osakond, 2015. aastal 31 patsienti (14%). Patsiendi keskmine ravil viibimine kestis 8,3 päeva ja voodihõive oli 60,6% (Tartu...2016). Üks anestesioloogia ja intensiivravi kliiniku 2016. aasta eesmärkidest on jätkata perekeskse ravikorraldusega, mis on

vanemate/pereliikmete kaasatus ja kohalolek, koostöö personaliga (Tartu...2016). Arvestades olukorda, kus osakonnad ei ole ületäitunud on töökorraldusse võimalik sobitada lapsevanematega suhtlemist, nõustamist ja nende ärakuulamist.

Lapsed ja noored komplekssete meditsiiniliste probleemidega, eriti need, kes vajavad igapäevast meditsiinilise tehnoloogia toetust kogevad sagedast ja pikaajast haiglas sattumist. Selliste laste ravi eesmärk on kindlustada, et iga laps jääb optimaalse tervise juurde, saades optimaalset meditsiinilist abi. Samas on ka tema areng toetatud, hooldus nii kodu kui ka haigla poolt on jätkusuutlik ja võimalus järgmiseks haiglas sattumiseks on minimaalne. Vastsündinuid ja lapsi puudutav areng meditsiinis on olnud tohutu. Taoline olukord on tõstnud vastsündinute elulemuse kõrgele. Suurenenud on ka laste arv, kes saavad haiglast koju omades temale vajalikku igapäevast meditsiinilist tehnoloogilist või muud tüüpi abi pakkuvat seadet või vahendit (Elias & Murphy, 2012).

Vahendid või aparaadid, millega koju pääsetakse on tavapäraselt hingamisaparaat, veenisise kanüül, trahheostoom, nasogastraalsond, kolostoom või põiekateeter jne. Igapäevane on ka olukord, et igapäevast meditsiinilist toetust vajaval lapsel on igapäevaseks toimetulekuks vaja mitut erinevat meditsiinilist abivahendit, vajatakse lisa hapnikku, trahheostoomi koos või ilma hingamisaparaadita, erinevaid söötmiseks vajalikke sonde, veenisiseid kanüüle ja nendesse manustatavaid lahuseid, dialüüsi tarbed jne. On ilmselge, et lapse haiglast väljakirjutamise hetkel peab lapse seisund olema stabiilne ja ettearvatav ning lapsevanem, kes lapse eest hoolitseb peab olema ette valmistatud lapse seisundis toimuvate muutuste äratundmiseks (Elias & Murphy, 2012).

Käesoleva originaaluuringuga soovin teada saada lapsega haiglas viibivate lapsevanemate näitel, kuidas on haigla keskkonnas võimalik leevendada lapsevanema toimetulekut oma lapse hooldamisel läbi suhtluse parema korraldamise?

Sellele küsimusele vastamiseks uurin eelnevalt:

- Kuidas hindavad haige lapsega haiglas viibivad lapsevanemad hetkel haiglas toimuvat meditsiinipersonali (eelkõige õdede) ja lapsevanemate vahelist suhtlemise korraldust oma haigusjuhtumi näitel?

- Kuidas muutub lapsevanema vajadus meditsiinipersonaliga suhtlemise järele seoses lapse haiguse kuluga ja erinevates osakondades viibimisega?
- Kuidas see, mis paistab lapsevanemate hinnangutes ja vajadustes, näeb välja reaalses haigla elus – osakondades, kus tüüpiliselt tegeletakse laste haigusjuhtumitega?

### 3. METOODIKA

Uurimistöös kasutasin kahte uurimismetoodikat: fookusgrupi uuringud ja vaatluspäevad.

#### **Fookusgrupid:**

Fookusgrupi uuringud viisin läbi jaanuaris ja veebruaris 2015.aastal. Uuringu läbiviimine on kooskõlastatud Tartu Inimuuringute Eetikakomiteega – luba 243/T-13 (Lisa 1).

Külastasin teatud kuupäeval SA Tartu Ülikooli Kliinikumi Lastekliiniku erinevaid osakondasid (neuroloogia ja neurorehabilitatsiooni osakond, neonatoloogia osakond, üldpediaatria osakond ja ägedate infektsioonide osakond) ja kutsusin lapsevanemaid isiklikult fookusgrupi uuringusse, tutvustades igale ühele neist uurimistöö sisu individuaalselt. Antud osakonnad valisin oma lasteintensiivravi töökogemusest lähtuvalt, sel viisil toimus viimastel aastatel patsientide liikumine lasteintensiivravi osakonda ja sealt edasi. Lastevanemate poolt osalemiseks antud nõusolekute põhjal koostas kolm fookusgruppi kutsutute nimekirja – pikaajalise haiglate erinevates osakondades viibimise kogemusega lapsevanemad, vastsündinute emad ja intensiivravis hetkel viibivad lapsevanemad. Kutsumise ajal teostatud lühivestluse põhjal panin paika fookusgruppide toimumise ajakava (lähtusin täielikult lapsevanemate aja kasutuse võimalustest). Esimese fookusgrupi viisin läbi ühel päeval ja kaks teist gruppi sellele järgnevatel päevadel, et oleks võimalik esimese fookusgrupi ebatäpsusi või puudujääke järgmiseks päevaks täiendada. Optimaalne grupi suurus on neli kuni kuus inimest, seega planeerisin koguvalimiks 12-18 lapsevanemat. Tegelikult lõplikult valimiks kujunes üheksa lapsevanemat.

Fookusgrupp on rühmaintervjuu, arutlus, kus püütakse luua olukord, mis on lähedasem igapäevasele elule kui situatsioon, mida võimaldab intervjuuerija ja intervjueeritava kohtumine nelja silma all. Liitega fookus rõhutatakse, et tegemist on rühmaga, kellega tehakse intervjuu uurimislikel eesmärkidel. Rühma liikmed parandavad ja tasakaalustavad üksteist ning seetõttu heidetakse valed või äärmuslikud vaated kõrvale. Samuti saab kiiresti hinnata, mil määral on tegemist ühiste, jagatud seisukohtadega. Rühmaliikmed stimuleerivad ja toetavad üksteist sündmuste meenutamisel ning nii võib fookusrühmast saada rikkalikumat informatsiooni kui üksikute intervjueeritavate vastustest. Fookusgrupi intervjuud võimaldavad jälgida rühma dünaamikat ja probleemilahenduse protsesse. Uurija tegutseb rühma moderaatorina, kes esitab küsimusi, hoiab üleval arutelu ja ergutab inimesi mõttevahetuses osalema. Vestluse tõrgeteta

toimimiseks koostasin fookusgrupi kava (Lisa 2). Moderaator ei esita küsimusi igale rühmaliikmele eraldi, vaid ergutab rühmaliikmete omavahelist interaktsiooni. Rühma arutelu salvestatakse, transkribeeritakse ja analüüsitakse kasutatud sisu- või teemaanalüüsiga (Laherand, 2008).

Kasutasin video ülesvõtet kuna see annab parima võimaliku transkriptsiooni. Mitme inimese koosvestlemisel on äärmiselt keeruline seostada kindla inimese jutt just tema isikuga. Videoanalüüs võimaldab jälgida ka kehakeelt (kui vajalik) – näha, mil keegi läheb niiõelda lukku, mida ütlevad žestid, kuidas erinevate kogemustega lapsevanemad omavahel suhestuvad, kes leiab kellega ühise keele ja kes kellele vastandub. Filmimine on vajalik eelkõige erinevate vestluses osalejate eristamiseks, ainult helisalvestis lubab siinkohal väga kergesti eksida.

Fookusgrupi intervjuu filmisin üles videokaameraga, kuid ainult selleks, et saada täpne transkriptsioon, üleskirjutus räägitust, koheselt peale transkriptsiooni (Lisa 3) tegemist, kustutasin ülesvõtte. Üleskirjutus on anonüümne, kasutasin transkriptsioonil muudetud nimesid.

Uuritavatele koostasin „Uuritava teadliku nõusoleku vormi“, mis täideti kahes eksemplaris, millest üks jäi uuritavale.

### **Vaatlusuuringud:**

Vaatlused viisin läbi SA Tartu Ülikooli Kliinikumi neljas lastega tegelevas osakonnas. Need on sünnitusmajas (Puusepa 8) asuv neonatoloogia osakonna filiaal, lasteintensiivravi osakond, neonatoloogia ja üldpediaatria osakonna statsionaar (Lunini 6). Valisin nimetatud osakonnad, sest selline liikumine on haiglasse sattumiseks vastsündinutel üks tüüpiline teekond (nt sünnijärgselt haiglaravi vajavate vastsündinute puhul). Enamik patsientidest satub lasteintensiivravi osakonda sünnitusmajast ja saab edasise suunamise neonatoloogia osakonda, suuremad patsiendid liiguvad enamasti lasteintensiivravi osakonnast edasi üldpediaatria osakonda (Tartu... 2016). Ehk see on ka üks võimalik haiglasine lapsevanema liikumisviis, mis on vaja läbida, kui laps vajab pikaajast haiglas viibimist.

Viisin läbi neli vaatluspäeva (igas uuritavas osakonnas üks vaatluspäev), kus jälgisin valves viibivat öde kogu tema valvepäeva jooksul hommikust õhtuni. Seega oli planeeritavaid

uuritavaid neli. Kuna lasteintensiivravi osakonnas ja neonatoloogia osakonna filiaalis olid vaatluspäeval osakonnas viibivad patsiendid paiknevuselt üksteisele väga lähedal, siis lasteintensiivravi osakonnas sain jälgida nelja tööl olevat õde ja neonatoloogia osakonna filiaalis kahte õde. Seega on uuritavaid kokku kaheksa. Uurimistöö teostamise aeg oli 01.aprill 2016 – 30.aprill 2016. Vaatluseks sain loa Tartu Inimuuringute Eetikakomiteelt, luba 257/T-4 (Lisa 4).

Uuringu läbiviimise eel külastasin kõiki osakondi isiklikult, et leppida osakonna vanemõega kokku sobilik aeg vaatlusuuringu läbiviimiseks. Uuritavatele koostasın „Uuritava teadliku nõusoleku vormi“, mille andsin uuritavatele vaatluspäeva eelselt läbi lugemiseks ja alla kirjutamiseks. Uuritava teadliku nõusoleku vorm täideti kahes eksemplaris, millest üks jäi uuritavale.

Kuna vaatluspäeval ei olnud lapsevanemad otseselt uuritavad, uuritav oli osakonnas tööl olev õde, kuid lapsevanem oli oluline osapool, siis tutvustasin end ka lapsevanematele. Vaatluspäeval vaatluse käigus lapsevanemaga esmakordsel kokkupuutel ütlesin oma nime, kes ma olen ja mida ma teen. Näiteks: „Minu nimi on Evelin Kostabi. Olen lasteintensiivravi osakonna õde ja kommunikatsioonijuhtimise magistrant. Teen vaatlusuuringut õe tööst. Teie poolt öeldut teiega seostatult ja teie andmeid ma oma uurimuses mitte mingil kujul ei kajasta. Kas te olete nõus, et viibin õe poolt teie lapsega teostatavate toimingute juures kõrvalseisva isikuna? (Kuulasin ära vastuse) Aitäh!“

Vaatluse abil uuritakse, milline on vaadeldavate argine käitumisrutiin ja mis seda tingib. Vaatluse tulemused erinevad tüüpiliselt tulemustest, mida pakuvad meetodid, mis uurivad uuritavate eneserepresentatsiooni (tekstipõhine enese käitumise kirjeldus ja põhjuslikkus). Seega on vaatluse suurim eelis saada vahetut, otsest teavet indiviidide, rühmade või organisatsioonide tegevuse ja käitumise kohta. Vaatluse abil uuritakse loomulikku toimimiskeskkonda. Vaatlus on sobiv meetod interaktsiooni uurimiseks, eriti olukordades, mis kiiresti muutuvad ja on raskesti ennustatavad, näiteks haigla keskkond (Hirsjärvi, 2007).

Vaatlused viisin läbi osaledes vaid uurijana, toimivas ise muul kujul osalemata. Haiglaruumides viibijate jaoks paistsin välja õeõpilase või töövarjuna. Vaatluse ajal kirjutasin jooksvalt nähtu märkmete kujul vaatlusplaani üles. Koheselt peale vaatluspäeva trükkisin märkmed arvutisse (Lisa 7). Kuna osakondade tööspetsiifika on erinev (lasteintensiivravis ja neonatoloogia

osakonna filiaalis Puusepa 8 on lapsevanemad lastest eraldi, neonatoloogia ja üldpediaatria osakonnas aga lapsega koos palatites) ja eelnevalt taolist uuringut teostatud ei ole koostasin kaks erinevat vaatlusplaani (Lisa 5 ja 6) ning jälgisin eelkõige kahte aspekti:

1. Kokkupuude lapsevanemaga: kuidas ja kes võtab initsiatiivi vestluses lapsevanemaga (kas lapsevanem kutsutakse infovahetusele või toimub infovahetus nõ juhuslikult, kui lapsevanem saabub lapse juurde), kus toimub infovahetus, kui suure osa vestlusest viib läbi arst, millise osa katab õde, millised rollid võetakse interaktsioonis.

2. Vestluse üldine sisu: kes alustab/lõpetab vestluse, kes on vestluses osalejad/juures viibivad isikud, kui kaua vestlus kestab, kas vestlus toimub üldise lapse läbivaatuse ajal või on selleks ka eraldi aeg, kas vestluse sisu on haiguspõhine või kandub ka teistele teemadele (millistele), milliseid küsimusi küsib üks pool teiselt ja vastupidi, kas esineb aktiivset kuulamist ja millistes suhtlusolukordades ning teemadel, kelle initsiatiivil vestlus lõpeb ja kuidas?

Vestluses jälgisin vaid üldist vestluse stiili ja aega lapsevanema jaoks, kindlasti ei kajastu uurimuses õe ega ka lapsevanema isiklikud andmed.

## **Meetodi kriitika**

Haigla keskkonnas kvalitatiivsete uuringute läbiviimine on äärmiselt keeruline protsess. Fookusgruppidesse vajalikul arvul lapsevanemate üheaegne kokkusaamine on eelkõige keeruline statsionaarsetes osakondades, kus lapsevanemad on oma lapsega palatis ja kahetunniseks intervjuuks lapsest eemaldumine on raskendatud. Samas on raske kokku saada patsiente ka intensiivravi osakonnas kuna laste seisund muutub tihti ja kui seisund muutub halvemaks, siis lapsevanemal kaob ka huvi lapse kõrvalt kaheks tunniks lahkuda või puudub tal motivatsioon või tahe tegemaks midagi muud peale lapse seisundi paranemise lootmine.

Fookusgrupi esimeses uuringus osales neli lapsevanemat. Teise fookusgrupi uuringu tarbeks sain uuringule eelneval päeval nõusoleku osalemiseks kuult lapsevanemalt. Uuringupäeva hommikul selgus, et kaks lapsevanemat pääsevad ootamatult haiglast koju, ühele lapsevanemale saabus uuringu alguse hetkel külaline ja neljas lapsevanem otsustas viimasel hetkel ümber ning loobus oma nõusolekust uuringus osaleda. Seega jäi teise fookusgrupi valimiks kaks lapsevanemat.



Kolmandasse fookusgruppi tulekuks andis eelneval päeval nõusoleku osaleda viis lapsevanemat. Kaks lapsevanemat otsustasid uuringupäeva hommikul ümber, sest lapse seisund muutus järsult halvemaks ja nad loobusid uuringus osalemisest. Kolmanda fookusgrupi valimiks jäi kolm osalejat. Otsustasin siiski nii teise kui ka kolmanda fookusgrupi uuringu läbi viia, vaatamata väikesele valimile, kuna olin pikalt tegelenud lapsevanemate grupiks kokkukutsumisega ja olen kindel, et riski võtmine järgmisel korral suurema valimi kokkusaamiseks ei oleks end ära tasunud. Olen veendunud, et tulemused ei kannatanud sõltumata uuringus osalejate vähesusest.

Vaatlusuuringu puhul eeldasin, et uuritavatele uurimise põhjuseid selgitades muutuvad nad tahtlikult või tahtmatult teistsuguseks, kui ollakse oma igapäevastes rollides, kuid vaatluspäeval tegutsejaid hinnates leian, et see eeldus oli ebaõiglane.

Mõlemas uuringus mängis olulist rolli sagedasti muutuv haigete arv osakondades. Kui olin fookusgrupi uuringuks ja vaatluspäevadeks eetikakomiteelt loa saanud, olid uuringus osalevad osakonnad patsientidest suhteliselt tühjad. Samas viisin ma vaatluspäevad läbi eeldades, et vähene patsientide hulk annab rohkem põhjuseid tegeleda olukordadega, milleks patsiente täis osakonnas ehk vähem aega jääb, näiteks patsientide ja nende vanematega suhtlemisele.

## **Andmete analüüs**

Analüüsi aluseks võtsin Uljens (1990: 8; Laherand 2008 kaudu) poolt välja toodud fenomenograafilise andmete analüüsi, kus analüüsi fookus on sellel, kuidas uuritavad isikud kõnealust ilmingut mõistavad, aga mitte sellel, miks nad nii arvavad.

Esiteks peale andmete kogumist tutvusin kogutud andmestikuga põhjalikult, et saada sellest üldine ettekujutus. Selleks lugesin teksti hoolikalt mitmekordselt läbi püüdes uuritava kogemustesse sisse elada, võttes andmestikku sellisena nagu see on, ilma omapoolsete hoiakute ja eelarvamusteta.

Teiseks alustasin uurimisküsimuste seisukohast tähenduslike üksuste leidmisega tekstist (fookusgrupi uuringute transkriptsioonid ja vaatluspäevade märkmed). Selleks jagasin kogu teksti tähendusüksusteks, mis väljendavad uuritava nähtuse seisukohast olulisi tähendusi.

Siinkohal ei otsustanud ma uurijana, milline tähendus on oluline ja milline mitte. Uuritava keelekasutuse säilitasin algsel kujul.

Kolmandas etapis rühmitasin tähendusüksused, nii et tekkisid kategooriad. Siinkohal keskendusin tähendusüksuste võrdlemisele kogu andmestiku tähenduste kogumiga. Sel viisil said määratletud kategooriate piirid. Selles etapis selgus erinevate ütluste variatiivsus, mis põhines erinevate ütluste vaheliste sarnasuste ja erinevuste kindlaks tegemisel. Lisasin igale tähendusele uurija poolse tõlke teadusala keelde, säilitades ka seose tõlke ja algupärase keelekasutuse vahel nähtavalt.

Analüüs jätkus kategooriate kirjeldamisega abstraktsemal tasandil ja kategooriatevaheliste suhete täpsustamisega. Selles etapis oli oluline leida iga kategooria moodustamiseks kriteerium, nii et kategooriad üksteisest selgelt eristuksid. Kategooriad sisaldavad käsituste erijooni, mida selgitatakse empiirilisest andmestikust võetud tsitaatide abil. Kategooriatevaheliste suhete kirjeldamise hõlbustamiseks kasutasin nende sisu lahtikirjutamist. Seeläbi tekkis kirjelduskategooriate süsteem ehk uurimistulemused, mis moodustavad horisontaalse struktuuri ehk on omavahel võrdse tähendusega. Kategooriad erinevad omavahel sisult.

## 4. TULEMUSED

Tulemuste analüüsis tuginen kolmele fookusgrupiuuringule lapsevanematega ja neljale vaatlusuuringule õe tööpäevast samadest osakondadest, kus lapsevanemad oma lastega viibisid. Tulemused esitan uurimiskava alateemade järgi, mille järgselt vastan eelpool nimetatud uurimisküsimustele. Vaatluses keskendun eelkõige õde-lapsevanem suhtlemisviisidele ja teemadele, mõistmaks osakondade üldist töökorraldust. Fookusgrupi vestlustes püüan teada saada, missugused on lapsevanemate kogemused seoses lapsega haiglasse sattumisega, kuivõrd lapsevanemad hindavad end kaasatuna haigla igapäevastesse tegemistesse ja missuguseid suhtlus- või infovajadusi nad välja toovad.

### 4.1 Fookusgrupi uuringud

Andmete analüüsi käigus joonistus fookusgrupi intervjuudest välja viis kategooriat, mis olid lapsevanematega läbi viidud vestlustes läbivad teemad seoses oma lapsega haiglas viibimise kogemusega. Need kategooriad olid: informatsiooni saamine, kaasamine, haigla keskkond, suhted õdedega ja suhted lapsevanemate ning teiste osapoolte vahel.

#### 4.1.1 Informatsiooni saamine

Lapsevanemad kirjeldavad esimesi kordi, mil neile anti infot lapse seisundi kohta ja endi reaktsioone selle vastu võtmisel. Uuritavad lapsevanemad jäävad seisukohale, et informatsiooni anti ja jagatud informatsiooni oli palju. Informatsiooni vastuvõtmisel uuritavad lapsevanemad pigem vaikivad, kuulavad, ei suuda kõike pakutavat informatsiooni vastu võtta, selles orienteeruda ja omapoolseid küsimusi esitada.

*///arst räägib pika rodu tema olukorrast, mina olen lihtsalt suu kinni ja noogutan kaasa /// Hästi palju infot tuli kuna tal oli raske probleem /// ei osanud kohe küsida /// (Riina, FG 1).*

*///Seisin seal mhm, mhm /// Siis see oli ka paras šokk, et info, mis tuli erinevatelt spetsialistidelt, et see oli nii vastuoluline, et ma ei suutnud seal orienteeruda /// (Nele, FG 1).*

*/// küsida ma midagi ei osanud /// Sama targalt läksin haiglast minema, sest tõesti visuaalselt mina ei saanud midagi aru, et midagi viga oleks olnud /// Võib olla kui ma oleks midagi aru saanud, siis ma oleks osanud küsida ka /// (Ave, FG 1).*

Uuritavad lapsevanemad kirjeldavad olukorda, mil meditsiinipersonal jagas informatsiooni erakorralises seisukorras, lapsevanema ettevalmistust sünnituse eelselt või vahetult pärast sünnitust, mis oli uuritud lapsevanemate meelest sisult pigem abstraktne kui informatiivne või rahustav. Uuringus osalenud lapsevanemad kirjeldavad, et tundsid end hirmutatult ja šokis, informatsiooni oli palju ja see oli vales ajahetkes. Samas ei selgu, milline oleks nende kogemus, kui nad ei oleks informatsiooni saanud.

*/.../ et kõigeks peab valmis olema – see oli päris õudne /.../ et mind suht kõige hullemaks valmistati ette vist või noh, püüti. (Tiia, FG 2).*

*/.../See (informatsioon – mod.) ei olnud üldse selles hetkes, et mis ta oleks pidanud, et siis oli küll nagu šokk oli missugune/.../(Lauri, FG 3).*

Lapsevanemad kirjeldavad ennast ka aktiivsete informatsiooni otsijatena. Erinevate informatsiooniallikate kasutamine on patsiendi jaoks loomulik, eriti kui arvestada vaatluses väljenduvat meditsiinisüsteemis toimuvat suhtluse reglementeeritust. Samas kirjeldavad uuringus osalenud lapsevanemad, et kui informatsioonis jääb midagi arusaamatuks, siis asutakse vastuseid otsima internetist, mida ei nähta puudusena informatsiooni ülekülluse osas vaid hoopis liigse ajakulu tõttu, mis vastuste otsimisele kulub.

*/.../ otsime infot E-tervisest, guugeldame, küsime arsti käest (Liina ja Lauri, FG 3).*

*/.../minu jaoks oli täiesti võõras terminoloogia /.../ Ma hakkasingi nagu otsima internetist, sest ma ei saanud aru kõigest, mis mulle räägiti /.../ (Riina, FG 1).*

*/.../internetis võid lugeda igasuguseid foorumeid või blogi, aga kõik olukorrad on erinevad ja sa ei, see nagu ei aita või noh sealt nagu ei saa minu arust nagu mingisugust informatsiooni /.../ (Tiina, FG 2).*

Uuringus osalenud lapsevanemate kirjeldustes ilmneb eraldi ka neile jagatud informatsioonist aru saamine.

*/.../Noh selles suhtes on arstid väga toredad seletavad ära. /.../ Isegi õed seletavad, et seal nagu ei pea ise käima otsimas ja pärimas. Selles suhtes on väga tore. (Neeme, FG 3).*

*Mõned arstid räägivad, kuidas seda nüüd öelda, rohkem arsti keeles, et nagu spetsiifilisemalt, et siis tekib neid mõisteid nii palju, et noh võiks nagu maakeeli seletada /.../ Ei siis ikka küsid, jah ja siis seletab, et selles suhtes ei ole probleemi. (Lauri, FG 3).*

Uuritud lapsevanemad annavad hinnangu informatsiooni saamisele lapse haiguse kohta enda kogemusest lähtuvalt. Üldine uuringus osalenud lapsevanemate hinnang informatsiooni saamisele on väga hea, kuid tuntakse puudust detailsemast lapsega igapäevaselt toimuvate tegevuste selgitustest, järelhooldust puudutavatest teadmistest/oskustest kodus ja erinevatelt spetsialistidelt saadud informatsiooni üheselt mõistetavaks informatsiooniks koondavast inimesest haigla keskkonnas.

*/.../ Pigem on võib-olla see, et see informatsioon on puudus vahepeal, et keegi ei räägi täpselt, et mis ravimeid su laps saab ja miks ta neid saab /.../ (Tiiu, FG 2).*

*/.../ arst ütleb sulle, et kui kuskil on olemas tugigrupp /.../ selline meililisti variant oleks selles mõttes väga hea, et see ei ole pealetükkiv, sul on see võimalus, sul on see info/.../ ja ise otsustada, mis sa sellega peale hakkad. (Nele, FG 1).*

*/.../ kui sa tahad mingisugust teenust, siis seal on ikka väga pikad järjekorrad, aga kui on tõesti lapsed kes vajavad seda, no... see ju aitab paremini kõike seda, et ta saaks ikka pärast hakkama oma elus. See on küll väga puudu (Nelli, FG 1).*

Kokkuvõte: uuringus osalenud lapsevanemad kirjeldavad, et esimest korda peale haiglasse sattumist informatsiooni saamisel on lapsevanemad šokis, millest tulenevalt ise küsimusi esitada ei oska. Kuid toovad ka välja, et kui informatsioonist ei saa aru, siis arstilt üle küsides selgitab arst olukorra arusaadavamalt üle. Samas toovad nad välja, et informatsioonist mitte arusaamine viib olukorrani, kus infot hakatakse otsima internetist. Uuringus osalenud lapsevanemad toovad internetist informatsiooni otsimise negatiivse küljena välja liigse ajakulu ja iga probleemi erinevuse teisest, mistõttu ei ole internetist leitav informatsioon lapsevanemale abiks.

Uuringus osalenud lapsevanemad hindavad üldise informatsiooni haiguse kohta heaks, kuid oma kogemusest lähtuvalt vajaksid rohkem informatsiooni detailsematest lapsega õe poolt läbi viidavatest tegevustest, järelhooldusest ja tugigruppidest, mis lapsevanema toimetulekut peale haiglast lahkumist parandaksid.

#### **4.1.2 Kaasamine**

Käsitlesin kaasamist, sest lapsevanemad on lapsega seotud tegevustega haigla tingimustes otseselt seotud ja seega soovisin vestlustes lapsevanematega teada saada, kuivõrd nad tunnevad end lapsega haiglas toimuvasse kaasatud.

Fookusgruppides osalenud kaks ema püüdsid esmalt defineerida kaasamist.

*/.../ saaks katsuda ka last, et noh füüsiline kaasamine (Tiina, FG 2).*

*/.../ et ma annan neile ise ravimid ja et ma söödan neid ise, ma mähin neid ise, et mul on ka natukene see ematunne. Mitte, et ma käin lihtsalt vaatamas, et kuidas mu laps kuskil on vaid et ma teengi ise neid asju, tean, et neid tuleb teha ja miks tuleb teha /.../ (Tiiu, FG 2).*

Uuringus osalenud lapsevanemad kirjeldavad enda olukorda kaasatud olemisest erinevalt. End kaasatuna tundvad lapsevanemad põhjendavad seda läbi enda osaluse lapsega tegelemisel.

*Tegelt vist ikka lubatakse (tegeleda oma lapsega intensiivravi palatis – mod.), et kui on mingi väga konkreetne asi, et miks nad ei luba, et lapsega tehakse mingit protseduuri või seal ei saa olla, siis nad ütlevad /.../ (Tiiu, FG 2).*

*/.../ no aga tundubki, et võib-olla peab ise rohkem peale käima, siis kui sa tunned, et sul on vaja seda /.../Ta isegi ütleb, et sina kui lapsevanem tead kindlasti paremini /.../(Nelli, FG 1).*

End mittekaasatuna tundvad lapsevanemad põhjendavad seda läbi meditsiiniliste tegevuste, mis nende lastega haiglas läbi viidud on. Uuringus osalenud lapsevanemad jagunevad siinkohal kahte leeri, kus ühed lapsevanemad on rahul, et otsustajaks on arst, kuid teised tunnevad end rahulolematuna

*Üldjuhul on mind pandud fakti ette, et kas ma olen nõus ja kõik /.../ (Ave, FG 1).*

*/.../Tal on kolm antibiootikumi peal, keegi ei küsi, kas ma sellega nõus olen, lihtsalt öeldakse, no, jah, kolm antibiotsi jookseb... meile ei anta mitte midagi, ei räägita mitte midagi. Ei ole kaasatud/.../(Liina, FG 3).*

*/.../ Meile vist tehakse röntgen ära ja nagu ei öelda, lihtsalt saad teada, kui küsid või (Lauri, FG 3).*

*/.../ sa pead ikka ise kogu aeg võitlema kõigi asjadega /.../ keegi ei paku sulle /.../ (Nele, FG 1).*

*Kõik teen ju ikka arsti järgi ega ma ei saa ise otsustada, et me läheme nüüd sinna (Riina, FG 1).*

*/.../ mina usaldan jäägitult arste /.../ (Tiina, FG 2).*

Kokkuvõte: uuringus osalenud lapsevanemad mõistavad kaasamisena eelkõige lapse hooldustegevuste sooritamist lapsevanemate endi poolt. Ühelt poolt on uuringus osalenud lapsevanemate kogemuse kirjeldustes näha polariseeruvaid arvamusi enda kaasatuse suhtes, kus

mittekaasatud lapsevanemad võtavad selge veendumuse, et meditsiinisüsteem on kindlalt reglementeeritud ja lapsevanem peab selle sees ise lahendusi otsima.

Teisalt on uuringus osalenud lapsevanemate hinnangutes näha veendumust, et meditsiinisüsteem ongi vaid haigusega tegelemiseks ja lapsevanem oskab enda ja oma lapse vajadusi määratleda arsti poolt ettekirjutatu raamides, haigusekeskselt.

#### 4.1.3 Haigla keskkond

Kolmanda kategooriana ilmnesid uuringus osalenud lapsevanemate kirjeldustes hinnangud haigla keskkonnale, kus üldiselt suhtutakse haiglas toimuvasse positiivselt. Kuid kõrge taseme omistamine käib meditsiinisüsteemi enese toimimise järgi, lapsevanematel puudub võrdlusmoment eelmisest kogemusest, teises haiglas viibimisest ja meditsiini arengust tingitud võimalustest, kuivõrd keerulisi protseduure on võimalik läbi viia, see tähendab – olen rahul kuna mu raskelt haige lapse elu päästeti.

*/.../ noh näiteks vaadates seda tehnikat ja suhtumist ja seda haridust/.../ see on suur tase (Neeme, FG 3).*

*/.../ Et selles suhtes mulle väga meeldib, et arstid võtavad täie tõsidusega ikka seda (Lauri, FG 3).*

*/.../ minu meelest on seda haigla poolt nagu rohkem, nad näitavad ise seda initsiatiivi üles (Nelli, FG 1).*

Kuid ilmnevad ka haigla keskkonnast tulenevad tegurid, millega uuringus osalenud lapsevanemad on vähem rahul. Näiteks amortiseerunud ruumid, privaatsuse puudumine, väljakistus normaalseks peetavast keskkonnast jne. Nimetatud tegurid põhjustavad uuringus osalenud lapsevanematele lisapingeid.

*Sind pannakse üldpalatisse, tualett on seal koridori lõpus, külm ja kõle ja selline /.../ Privaatsuse puudumine /.../ kõik peavad seal, sa pead seal piima välja pumpama ja/.../ (Tiina, FG 2).*

*/.../ see hügieeni pool nagu ka /.../esiteks ei tea sa kunagi, kellega sind sinna kokku pannakse /.../ kaks voodit on nii lähedal teineteisele, et see on ikka nagu, no see on liiga lähedal /.../ see ikka tekitab küll ikka päris suurt lisastressi /.../ (Tiiu, FG 2).*

*See maja juba oli meie jaoks šokk, et...Hirmus /.../ Kuidagi nii kõle /.../ (Lauri, FG 3).*

*/.../ räämas/.../Ma olen seal (teistes osakondades) ka käinud, et ruumid on lihtsalt masendavad ja seal nagu lapsega olla, et lihtsalt nagu nii palju aega, et kuus kuud istuda nagu sellises ruumis /.../(Liina, FG 3).*

Uuringus osalenud lapsevanemad kirjeldavad keskkonnast tingitud tegureid, mis on põhjustatud lapsega erinevates osakondades viibimisest ja sellega seoses ka lapsevanema kohustuste ülevõtmist personalilt lapsevanemale. Enim tulevad taolised tegurid välja fookusgrupis kaks, kus osakondade vaheline liikumine on toimunud hiljuti.

*/.../ sünnitusest järgmisel päeval, nii imelik oli palatis üles ärgata ja sul ei olegi nagu lapsi /.../ See on nagu üsna segadusse ajav emotsioon, et.../.../ (Tiina FG 2).*

*/.../ Pigem oli seal selline tunne, et sa ei julgegi seal kogu aeg istuda, sest sul oli tunne, et sa jääd teistele ette.../seda kuvöösi ka ei julge väga lahti teha ja siis oli ikka ainult selline käimine.../ (Tiiu, FG 2).*

*/.../ ise pead ikka küsima, et kuidas ma selle piimaga nüüd teen /.../ Ühes osakonnas üteldakse, et tooge süstaldega, teises ütlevad, et eieiei süstaldega me ikka ei taha seda toitu saada /.../ Et alguses tuled siis räägitakse midagi ära, et süsteem on selline, aga siis lõpus on ikkagi süsteem hoopis teine (Tiiu, FG 2).*

Kokkuvõte: uuringus osalenud lapsevanemad väljendavad rahulolu tulenevalt tegevustest, mida tänapäeva meditsiin võimaldab nende lapse elu päästmiseks läbi viia. Uuringus osalenud lapsevanemad väljendavad rahulolematust haigla keskkonnaga olukordades, kui eelnevas osakonnas on olnud paremad tingimused, kuid järgmisse osakonda sattudes tingimused halvenevad.

#### **4.1.4 Suhted õdedega**

Uuringus osalenud lapsevanemad kirjeldavad, et õdede tööharjumused on erinevad ja lapsevanem peab vastavalt sellele ise orienteeruma, kuidas käituda.

*/.../ see olenes individuaalselt, et kes õed seda tegid ja kes ei teinud, et kes eeldasid ja teadsid, et sa tahad ise oma lapse eest hoolitseda, need ei teinud /.../ Ma ei julgekski küsida ühegi teise õe käest vaid ainult selle konkreetse õe käest, kes mulle seda pakkus /.../ (Tiina, FG 2).*

*/.../ kuna ikka on osad õed, kellega ei ole suurt sümpaatiat /.../ Siis sa mõtledki, et raske on nagu haiglast ära minna, kui sa tead, et su laps pole paremates kätes /.../ kõrvalt näed ju tegelikult väga hästi, kuidas nagu, õed ikkagi lastega tegelevad /.../ Ei vaheta nii tihti mähet... Lihtsalt ei viitsi vahetada... (Liina, FG 3).*

Uuringus osalenud lapsevanemad kirjeldavad, et nende kogemusel on haiglas tulnud ette situatsioone, kus ei saa päris üheselt aru, kes valdab informatsiooni lapsega toimuvast



*/.../ Tihtipeale päris hästi ei saa aru, milline õde täpselt nagu sinu lapsega töötab, nad ei ole tihtipeale kursis, et kas näiteks on analüüs tehtud või väga palju küsitakse minu käest.../Aga seda infot ei oma mina üldse, ma ei tea seda. (Tiina, FG 2).*

Kokkuvõte: uuringus osalenud lapsevanemad kirjeldavad oma kogemuse põhjal lapsega haiglas viibimisest, et õdede tööruutid on erinevad. Kui lapsevanema ning õe vahel jagunevad teadmised lapsega teostatavatest protseduuridest on erinevad, siis sellest tulenevalt esinevad suhtluses lüngad. Uuringus osalevad lapsevanema kirjeldavad ka, et lisapingeid tekitavad ebameeldivused suhtluses õega.

#### **4.1.5 Suhted lapsevanemate ja teiste osapoolte vahel**

Uuringus osalenud lapsevanemad kirjeldasid ühe osana lapsega haiglas viibimisel enda kui lapsevanemaga arvestamist, teiste lastevanematega suhtlemist ja teisi meeskonnaliikmeid peale arsti ja õe, kellega nad haiglas oma kogemusel kokku puutusid. Uuringus osalenud lapsevanemad kirjeldavad, et lapsevanem on haiglas lapse vanem ja lapse eest hoolitseja, kuid tema enda vajadustele ei pööra meditsiinipersonal tähelepanu.

*/.../ sa oled nagu haigusjuhtum, sa ei ole inimene või lapsevanem, sa oled haigusjuhtum (Nele, FG 1).*

*Muresid on juurde tulnud...Ainult üks mure ongi.../Et kõigepealt kuidas sa ise üldse taastusid sellest sünnitusest, et see ju tuli kõik tahaplaanile jätta, et muretsed ainult laste pärast.../Magamatusest ja muudest asjadest ei räägigi (Tiina, FG 2).*

Uuringus osalenud lapsevanemad kirjeldavad, et pigem küsivad abi seoses meditsiiniliste protseduuridega, kui enda vajadustest tingitult. Sellistest vajadustest rääkimiseks ei paista haiglas olevat sobivat aega, kohta, sõnavara ja võimalust.

*Et selles mõttes on võimalus seda küll, jah öelda, et ma ei oska seda teha. Aga seda ma küll ei kujuta päris hästi ette, et ma ütleks, et ma olen nüüd väsinud oma lastest, et tulge ja tehke /.../ rongaema tunne on kohe kerge tekkima (Tiiu, FG 2).*

*/.../ selles mõttes, et siin ei tohi vist, ma olen aru saanud, et ei tohi sellist asja olla, et ei ärka kell kolm. Sa paned äratuse ja äratad oma lapsed ka kell kolm ja teedki temaga need asjad. Režiim nõuab ja režiimist ei tohi kõrvale kalduda /.../ (Tiina, FG 2).*

Uuringus osalenud lapsevanemad nimetavad ära ka isade osaluse tähtsuse lapse eest hoolitsemise protsessis. Lapsevanemate hinnangutes on näha, et teatud juhtudel on võimalik haigla poolt ka

isasid kaasata, teatud juhtudel mitte, näiteks kui haigla on liigselt patsientidest täidetud siis saavad haiglas viibida koos lapsega vaid emad.

*/.../Ja no see võiks ka küll tegelikult olla /.../ kui saaks isa ka juures olla, aga tegelikult on ikka täitsa õudne kui pead kogu aeg üksi olema /.../ vähemalt päeval mingil hetkel, et ta annab sulle magada, et ta teeb mingid asjad ise, et ta saab ka ju selgeks /.../ (Tiia, FG 2).*

*/.../ ma just olin kaksteist päeva sees (lapse ja emaga koos haiglas – mod.), et ilusti kõik seletati lahti. No, et haigekassa kaudu kõik, et soodustused /.../ Kuigi praegu on täis seal kõik /.../ Selles suhtes, et tulevad ilusti vastu. /.../ Siis öeldi, et minge jalutage ja tulge siis tagasi jälle. Probleeme ei olnud (Neeme, FG 3).*

Üks uuringus osalenud lapsevanematest nimetab osapoolena ära perearsti, kuid paistab, et perearst pole haiglaga seotud protsessides oluline osapool, ei suhestu meditsiinisüsteemiga haiglas toimuvat silmas pidades lapsevanemate kogemustes.

*Perearst vaatab üldise tervise järgi, ta ei hakka üldse süvenema, üldjuhul (Ave, FG 1).*

Uuringus osalenud lapsevanemad peavad asendamatuks osaks lapsega haiglas viibimisel teiste lapsevanematega suhtlemist, seda peetakse oluliseks informatsiooni ja toetuse allikaks. Samas mööndakse ka, et kontaktide loomine on äärmiselt juhuslik (lühivestlused lapsevanemate söögilauas). Vaatluspäeval oli näha üldpediaatria osakonnas kahe ema tihe koos õues jalutamas käimine.

*/.../tegelikult aitas kõige rohkem ikka see, kui hakkasid siin rääkima teiste emadega/.../teiste emade käest on tegelikult kõige rohkem saanud ja osakonna kodukorra ja kõige kohta ja ootuste-lootuste ja kõige kohta informatsiooni. Supi söömise vahepeal aetakse kaks sõna juttu (Tiina, FG 2).*

*/.../See suhtumine kuidas räägib lapsevanem selle värskelt teada saanud vanemaga või kuidas räägib arst selle vanemaga /.../ Kindlasti võiksid olla mingisugused sellised grupid/.../ Temal on juba need emotsioonid maas, tema räägib rahulikult (Ave, FG 1).*

Uuringus osalenud lapsevanemate ütlustest kumab ootus psühholoogilise toe järele, mida võiks pakkuda keegi, keda senise kogemuse jooksul veel haiglas kohanud ei ole, st mitte arst ega õde.

*/.../ tegelikult sul oleks vaja rääkida kellegagi, kes saab su jutust aru /.../ Ei noh kõik inimesed ei tahagi rääkida, aga keegi võiks vähemalt tulla küsida, kas sa tahad rääkida (Nele, FG 1).*

*Jah, mida sa üle elad, kes on juba üle elanud ja suudab nagu... (Nelli, FG 1).*

*/.../ Siin ei ole üldse kedagi, kellega suhelda, võiks ju suhelda, oleks hea kui oleks mingi sihuke grupp olemas, kelle lapsed ei saa terveks või veel enam, näiteks /.../ ja tahaks ka nagu suhelda vanematega, kes nagu teavad, et sealt nagu ei tule midagi /.../ (Liina, FG 3).*

Uuringus osalenud lapsevanemate kirjeldustes on olulise osapoolena haigla keskkonnas välja toodud ka kogemusnõustaja, kellega julgetakse rääkida viisidel, millistel arsti, õe või mõne muu personaliliikmega ei julgeta.

*Sa saad temaga samal tasemel rääkida ja sa saad nõu, et mida võiks teha ja kui sa koju lähed, et mida sa võiksid uurida ja mis teenuseid saada /.../ Lisaks keegi, kes räägiks üle need asjad, veel põhjalikumalt kui arst (Ave, FG 1).*

*/.../ta (kogemusnõustaja – mod.) räägib sulle selles keeles millest sa aru saad/.../(Nele, FG 1).*

Uuringus osalenud lapsevanemad ei näe end vaid meeleldi olukorras, kus ise teistelt lapsevanematelt nõu saada, vaid on ka ise nõus olema nõuandja rollis.

*Mina oleksin kohe nõus kui ma saaksin aidata, lihtsalt ma saaksin oma kogemust rääkida ja (Riina, FG 1).*

Kokkuvõte: fookusgrupi vestlustes toovad uuringus osalenud lapsevanemad välja, et nende isiklikele vajadustele haiglas tähelepanu ei pöörata ja lapsevanemate kogemusest lähtuvalt on personalilt võimalik pigem abi küsida meditsiiniliste protseduuridega, mitte lapsevanema isiklike vajadustega seoses. Samas vaatluspäeval palus neonatoloogia osakonnas lapsevanem õdedel vaadata oma lapse järele kuni ta linnas sünnipäeval käib. Tema soovile tuldi vastu.

Vestlustes uuringus osalenud lapsevanematega ilmneb nende vajadus suhelda haiglas, kellegagi, kes on sinuga nõ samal tasemel, haiglaga pikemat kokkupuudet omanud lapsevanemad tõid selle inimesena välja kogemusnõustaja. Vestlustes kõlama jäänud üldine arvamus on, et see isik võiks olla teine lapsevanem, uuringus osalenud lapsevanemad peavad teist lapsevanemat oluliseks infoallikaks nii osakonna kodukorra, haiguse, protseduuride ja ka hiljem kodus abistavate nõuannete saamiseks.

#### **4.1.6 Infovajaduste muutumine (lapsega haiglas veedetud aja) jooksul**

Palusin fookusgrupis osalenud lapsevanematel kümme neile esitatud väidet klassifitseerida olulisuse alusel. Täiesti ebaolulised palusin jätta kõrvale. Koondasin väited kokku tavapäraest kvantitatiivsetest küsimustikest, mida lapsevanematel palutakse täita, kui uuritakse haiglas

toimuvat. Väited olid trükitud erivärvilistele *post-it* märkmepaberitele, et neid oleks võimalik A4 paberil mugavalt edasi tagasi liigutada. Esitan tulemused kokkuvõtlikult tabelis 1.

	FG 1: kogemus haiglaga üle viie aasta (liikunud paljudes osakondades)				FG 2: kahe kuu pikkune haiglakogemus (erinevatest vastsündinute osakondadest)		FG 3: poole aastane haiglakogemus (põhiliselt intensiivravist)		
	Ave	Riina	Nele	Nelli	Tiina	Tiiu	Liina	Lauri	Neeme
Ma olen kohtunud sotsiaaltöötaja, psühholoogi või mõne muu abistajaga, et saada informatsiooni seoses lapse haiglas viibimisega									
Ma olen saanud kirjalikku informatsiooni oma lapse tervise seisundi kohta, et oleks võimalik seda hiljem üle vaadata (nt haiglas viibimise põhjus, haigust, ravimeid ja uuringuid puudutav info ja lihtsaid selgitusi nende kohta).		X							
Ma olen rääkinud õdede ja arstidega, kuidas lapsele tema haigust ja/või teostatavaid protseduure selgitada									
Ma saan aru oma lapse haiguse võimalikest tulemustest									
Ma tean ravimeid, mida mu laps saab ja protseduure, mida mu lapsega on tehtud/teatakse ja miks								X	X
Ma tean, kuidas haigus ja sellega seonduv mõjutab minu lapse kasvamist ja arengut									
Ma olen saanud nõuandeid ja olen ettevalmistatud päevaks, mil mu laps lubatakse haiglast koju									
Ma küsin meditsiinipersonalilt vastuseid seoses perekonna muutunud olukorraga									
Ma saan arusaadavat teavet oma lapse seisundi kohta	X		X	X			X		
Ma olen kaasatud lapse eest hoolitsemise protsessi					X	X			

**Tabel 1. Väidete abil oluliste komponentide eristamine ebaolulisest haigla igapäevaelus toimuvast** (Roheline – väga oluline komponent lapsega haiglas viibides, punane – väga oluline, kuid haiglas ei kohanud, hall – ei ole oluline komponent lapsega haiglas viibides, X – nimetati kõige olulisema tegurina).

Lapsevanematel oli raske eristada ühte kindlat „mitte tähtsat“ väidet (joonisel kujutatud halliga), mis etteantud väidetest haiglaelu komponentide hulka kuuluma ei peaks. Samas oli raske ka

eristada (punaseid) – oluline, kuid haiglaelus ei kohanud, kõiki nimetatud teemasid on teatud määral haiglas rakendatud.

Nõ tähtsaimaks väiteks kujunes arusaadava teabe saamine lapse seisundi kohta, mille klassifitseerisid tähtsaks enamus uuringus osalenud lapsevanemaid ja sama väide sai ka kõige rohkem ära nimetatud kõige tähtsama komponendina haigla elus. Siit joonistub ühisjoon ka SA Tartu Ülikooli Kliinikumi patsientide rahulolu-uuringuga, kus joonisel 2 kujutatud arusaam selle kohta, mida „minuga haiglas tehakse“ näitab oluliselt madalamat rahulolu, kui arstide ja õdede viisakusega toimetulek.

Üle poolte uuringus osalenud lapsevanematest paigutas väga oluliseks komponendiks ka „Ma tean ravimeid ja protseduure, mida mu laps saab“ ja „Ma olen kaasatud lapse eest hoolitsemise protsessi“. Need väited sisaldavad kõik endas arusaama, mis mu lapsega toimub – ülejäänud väiteid pidasid uuringus osalenud lapsevanemad pigem abstraktseks (lapsevanem ei saanud päris täpselt aru, mida see väide endas sisaldab), ei pidanud ennast selliste tegevuste jaoks õigeks sihtgrupiks (ma saan hakkama, mul ei ole vaja psühholoogi abi) või ei pidanud oma last selliste tegevuste jaoks õigeks sihtgrupiks (mu laps on liiga väike, talle ei ole veel vaja selgitada haigusest tulenevaid asjaolusid).

#### **4.1.7 Kokkuvõte**

Fookusgrupi uuringutes osalenud lapsega haiglas viibivatele lapsevanematele olid oma kogemuse kirjeldamisel olulisemad viis teemade kategooriat: informatsiooni saamine, kaasamine, haigla keskkond, suhted õdedega ning suhted lapsevanemate ja teiste osapoolte vahel. Fookusgrupi ülesanne kirjeldas infovajaduse muutumist lapsega haiglas veedetud aja jooksul.

Uuringus osalenud lapsevanemad kirjeldavad, et esmakordsel informatsiooni saamisel ei osata ise küsimusi küsida. Edasisel haiglas viibimisel kirjeldavad lapsevanemad, et üldine informeeritus on hea, vajadusel selgitab arst informatsiooni arusaadavalt üle. Samas toovad lapsevanemad välja, et otsivad infot ka internetist, kuid peavad seda tegevust ajakulukaks ja iga probleemi erinevuse tõttu teisest ei ole leitav informatsioon lapsevanemale abiks. Uuringus osalenud lapsevanemad vajavad oma kogemusest lähtuvalt rohkem informatsiooni detailsematest

lapsesega õe poolt läbi viidavatest tegevustest, järelhooldusest ja tugigruppidest, mis lapsevanema toimetulekut peale haiglast lahkumist parandaksid.

Uuringus osalenud lapsevanemad jagunevad end oma lapsesega läbi viidavatesse tegevustesse kaasatuna kaheks, kus end mittekaasatuna tundvad lapsevanemad leiavad, et meditsiinisüsteem on kindlalt reglementeeritud ja lapsevanem peab selle sees ise lahendusi otsima. End kaasatuna tundvad lapsevanemad leiavad, et meditsiinisüsteem ongi vaid haigusega tegelemiseks ja lapsevanem oskab end ja oma lapse vajadusi määratleda arsti poolt ette kirjutatu raamides, see on siis otseselt haigusekeskselt.

Uuringus osalenud lapsevanemad väljendavad rahulolu tulenevalt tegevustest, mida tänapäeva meditsiin võimaldab nende lapse elu päästmiseks läbi viia. Uuringus osalenud lapsevanemad väljendavad rahulolematust haigla keskkonnaga olukordades, kui eelnevas osakonnas on olnud paremad tingimused, kuid järgmisse osakonda sattudes tingimused halvenevad.

Uuringus osalenud lapsevanemad kirjeldavad, et õdede tööruutid on erinevad ja kui lapsevanema ning õe vahel jagunevad teadmised lapsesega teostatavatest protseduuridest on erinevad või kui omavahelises suhtluses esinevad ebameeldivused, siis see tekitab lapsevanemale lisapingeid.

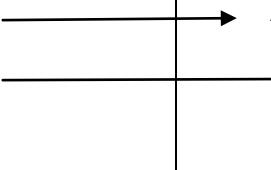
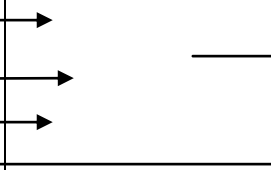
Uuringus osalenud lapsevanemad toovad välja, et nende isiklikele vajadustele haiglas tähelepanu ei pöörata ja personalilt on võimalik abi küsida pigem meditsiiniliste protseduuridega seoses. Uuringus osalenud lapsevanematel on vajadus suhelda kellegagi, kes on sinuga nõ samal tasemel, näiteks kogemusnõustaja või teine lapsevanem. Uuringus osalenud lapsevanemad peavad teist lapsevanemat oluliseks infoallikaks osakonna kodukorra, haiguse, protseduuride ja kodus abistavate nõuannete kohta.

## **4.2 Vaatlusuuringud**

Tabelis 2 olen ma kirjeldanud osakondade üldisemaid eripärasid. Kui esimeses kahes osakonnas on laps lapsevanemast eraldi, siis neonatoloogia ja üldpediaatria osakonnas on lapse eest hoolitseja eelkõige lapsevanem, seega on ka palatite iseloom ja õe kaugus patsiendist neis erinev. Samas on neis osakondades õhtusel ja öisel ajal toimuv suuresti õe vastutada, kuna arst ei viibi

kogu aeg osakonnas. Samas nägin ma vaatluspäeval, et üldpediaatrias toimunud vestlused õde-lapsevanem vahel olid suuresti vaid meditsiiniliste protseduuride poolt ajendatud. Õe algatuslikku lapsevanema toetamist ma seal osakonnas vaatluspäeval ei kohanud. Vastupidiselt teistele uuritud osakondadele, kus õde haaras tihti ise initsiatiivi lapsevanemaga rääkimisel, küsimuste esitamisel, palatisse sisenemiseks, et olukorda kontrollida või lapsevanemale suhtlemiseks võimaluse andmiseks.

**Tabel 1. Uuringus osalenud osakondade üldandmed.**

	Neonatoloogia osakonna filiaal	Lasteintensiivravi osakond	Neonatoloogia osakond	Üldpediaatria osakond
Lapse võimalik liikumisviis osakondade vahel				
Peresuhete võimalikkus osakonnas	Laps osakonnas lapsevanemast eraldi, ema sünnitusjärgses pere- või üksikpalatis	Laps osakonnas üksi, lapsevanem võib päevasel ajal lapse juures viibida	Laps palatis koos emaga	Laps palatis koos emaga või üksi
Palatite eripära	Üks I astme intensiivravi jälgimispalat	Kaks III astme intensiivravipalati ja kolm isolaatorit	Ühe- ja kahekohalised palatid	Ühe- ja kahekohalised palatid, lisaks üks kuuekohaline palat
Õe asukoht osakonnas	Õde 24/7 jälgimispalatis	Õde 24/7 palatis	Õde osakonna koridori keskosas paiknevas avatud õepostis	Õde osakonna koridori keskosas paiknevas klaasist seinaga, uksega suletavas õepostis
Arst osakonnas	Üks arst 24/7 osakonnas olemas, vastutab kõikide osakonna patsientide eest.	Arst 24/7 osakonnas, vastutab kõikide osakonna patsientide eest.	Nädala sees päevasel ajal arstid osakonnas olemas, nädalavahetustel/öösel majavalvearst. Igal patsiendil oma raviarst.	Nädala sees päevasel ajal arstid osakonnas olemas, nädalavahetustel/öösel majavalvearst. Igal patsiendil oma raviarst.
Õde-lapsevanem suhtlemise viisid	Õde viibib pidevalt patsiendi juures (lühiajalise lahkumise korral jääb valvesse mõni teine personaliliige). Õde helistab ja kutsub ema lapse juurde.	Õde viibib pidevalt patsiendi juures (lühiajalise lahkumise korral jääb valvesse mõni teine personaliliige). Lapsevanem tuleb lapse juurde.	Õde külastab aegajalt palatid. Õde läheb palatisse kui kuuleb lapse nuttu. Ema tuleb õeposti õde otsima kui tunneb selleks vajadust.	Õde külastab palatid protseduuri teostamiseks. Patsient või lapsevanem tuleb õde õepostist või protseduuridetoast otsima.
Õde-arst suhtlemise viisid	Arst tuleb õe juurde. Õde helistab arstile.	Õde läheb arsti juurde. Arst tuleb õe juurde.	Käiakse koos ja eraldi palatis patsiente vaatamas. Kohtutakse koridoris. Õde helistab arstile. Kohvilaua vestluse käigus.	Palatites külastatakse patsiente eraldi aegadel. Arst otsib õde õepostist või protseduuride toast. Õde otsib arsti tema kabinetist, kohtab koridoris, helistab arstile.
Õde-lapsevanem suhtlemise teemad	Protseduuri teostamise ajal antavad selgitused. Lapsevanem küsib, õde vastab.	Eelmise ja praeguse külastamise vahepealsel ajal lapse seisundis toimunud muutused. Lapsevanem küsib, õde vastab.	Protseduuri teostamise käigus küsib õde ka muid lapse seisundit puudutavaid küsimusi. Lapsevanem küsib, õde vastab.	Protseduuri teostades räägitakse ära ka muu edastamist vajav informatsioon. Õde esitab küsimusi, lapsevanem vastab.
Kõrvalised isikud	Intensiivravipalatis personal ja emad (hooldaja, praktikant).	Osakonnas personal ja lapsevanemad (hooldaja, praktikant).	Osakonnas liigub ringi vaid personal, lapsevanemad liiguvad enamasti palatist sisse ja välja.	Koridoris pidevalt tihe liiklus: arstid, toetav personal, ambulatoorsed patsiendid, lapsevanemad, külastajad jne.

Tabelis kirjeldatud erinevused osakondade vahel aitavad mõista patsientide ja nende lähedaste kogemuste ebakindlust meditsiinisüsteemis suhtlemisel, sest reeglid ja võimalused on osakondades erinevad. Pidevalt muutuvate reeglite tingimustes on loomulik, et patsiendil ei saagi tekkida julgust meditsiinisüsteemi otsustesse sekkuda või püüda seal kaasa rääkida, kui neid võimalusi otseselt ei pakuta jne. Näiteks, mida pikemaajaliselt haigus peret puudutab, seda rohkem eeldatakse lapsevanema poolset haiglas kohalolekut ja muust ilmast irdumist ning võib eeldada, et kuigi harjumine haigusega on olemas, kasvab ka püsiva toe või mõistmise vajadus oma elu korraldamiseks.

#### **4.2.1. Neonatoloogia osakonna filiaal (Puusepa 8)**

Neonatoloogia ehk vastsündinute osakond tegeleb vastsündinutega, kes vajavad kohe­sel­st sünnijärgselt meditsiini­per­sonali poolset toetust. Naistekliiniku juures asuv neonatoloogia osakonna intensiivravi palat pakub I astme intensiivravi vastsündinutele, keda kohe­sel­st erakorraliselt Lunini 6 Lastekliiniku majja ei transpordita vaid jäetakse jälgimisele Puusepa 8 ühe põhjusena ka seetõttu, et emadel on võimalus lapsi palatis külastada. Kui lapse seisund stabiliseerub, saab laps emaga tagasi palatisse, jäädes ikkagi intensiivravi palati personali hoole alla.

Neonatoloogia osakonna Puusepa 8 filiaal on üks palat, kus vastsündinud kuvöösi­des meditsiini­per­sonali jälgimisel viibivad. Osakond asub Naistekliiniku (sünnitusmaja) korrusel pika sünnitusjärgsete ja perepalatite koridori lõpus. Intensiivravi palati keskel on õepost – pikk kirjutuslaud koos patsiendi jälgimislehtedega. Õde asub kogu aeg intensiivravipalatis.

Vaatluspäeval on näha, et emad tulevad intensiivravi palatisse vaid siis, kui neid sinna kutsutakse, kas protseduurile, lapse läbivaatuseks või esimest korda lapse nägemiseks, kus selgitatakse kohe­sel­st palatis kehtivat korda – eelkõige käte pesemise tähtsust enne lapse katsumist. Seega kehtivad osakonnas ranged reeglid.

*Õde helistab emale palatisse ja palub lapsega protseduuriks ja päevaseks läbivaatuseks intensiivravi palatisse tulla.*

*Õde juhendab ema, et peske käed ja siis saate lapsele pai teha.*



Protseduure ja lapse läbivaatust teostades toimub tihe suhtlemine lapsevanemaga, nii õe algatusel,

*Õde selgitab emale: „Kaalume ja anname D vitamiini ka.“*

*Õde: „Kas ma tulen teiega palatisse ja õpetan?“ Ema: „Jah, võib küll.“*

kui arsti poolt. Selgituste andmisel on informatsiooni jagajad nii arst kui ka õde. Õde on lisaks informatsiooni jagamisele ka ema juhendaja ja õpetaja.

*Arst emale: „Teie elate iseenesest hästi?“*

*Arst läheb palatisse emaga lapse üleviimisest teise osakonda rääkima.*

Lapsevanem esitab küsimusi nii meditsiinilistest protseduuridest kui ka koju saamisega seonduvast.

*Ema küsib: „Kas täna saab rohtu ka või?“*

*Ema: „Kas ma võin temaga õue ka minna?“ Saab jaatava vastuse.*

Kokkuvõte: osakond jätab vaatluspäeval väga kindlates reeglites tegutsemise mulje, mida koheselt lapsevanemaga kokkupuutel õed ka neile tutvustavad ja lapsevanemaid neid täitma instrueerivad. Arsti poolt teostatava lapse läbivaatuse juures viibivad ka õde ja lapsevanem, kellega koos vesteldakse protseduuri käigus ka muudel teemadel – tulvikus toimuma hakkavast, õde annab selgitusi oma tegevusest, juhendab lapsevanemat ja vastatakse lapsevanema küsimustele.

#### **4.2.2.Lasteintensiivravi osakond (Lunini 6)**

Lasteintensiivravi osakonna ülesandeks on pakkuda vastsündinutele ja lastele kõrgeima taseme intensiivravi SA Tartu Ülikooli Kliinikumi teeninduspiirkonnas, see on Lõuna- ja Kirde-Eesti regionis. Näiteks vajavad ravi selles osakonnas enneaegsed vastsündinud, kunstlikku hingamistoetust või raske operatsiooni järgset pidevat jälgimist vajavad lapsed. Osakond töötab tihedas koostöös Lastekliinikuga, mille majas asutakse. Osakonnas on ööpäevaringne arsti valve.

Osakond koosneb oma planeeringult kahest suuremast palatist (üks vastsündinute ja teine suuremate laste tarbeks) ja kolmest eraldi boksist – isolaatorist. Osakonna palatid on suurte klaasist akendega, kahe palati vahele jääb arstide kesklaud, kust arstil on pidev ülevaade

osakonnas toimuvast. Õde on õelaua ja jälgimisdokumentidega palatis lapse juures. Igasse õelauda ja ka arstide kesklauda kuvatakse kokku suurele ekraanile kõikide osakonna patsientide monitooring (pulsisagedus, saturatsioon, vererõhk, hingamissagedus jne).

Osakonda võõrastele sisenemine on rangelt keelatud, mida näitab ka osakonna ukse juures olev silt. Siseneda soovijad helistavad ukse kõrval olevat kella ja neile tullakse uksele vastu.

*Heliseb osakonna uksekell.*

*Õde juhatab lapsevanemad ooteruumi ja teavitab arsti nende tulekust.*

Osakonnas pikemalt viibinud lapsevanemad uksekella enam ei helista vaid tulevad otse oma lapse juurde.

*Lapsevanemad kõnnivad otse lapse juurde. Ema küsib, kas last sülle ka võib võtta. Saab jaatava vastuse.*

Õel on osakonnas suur roll lapsevanematega suhtlemisel. Kuna ta viibib kogu aeg lapse juures esitavad lapsevanemad ka kõik oma küsimused vahepeal toimunud muutuste kohta õele. Väiksemad tavapärased muutused räägib ära õde, suuremad muutused tuleb selgitab arst. Iga kord kui lapsevanem lapse juurde saabub, tuleb räägib temaga ka arst. Lapse hooldusega seoses olevad küsimused (kas võib sülle võtta, kuidas söötmine edeneb, kas palavikku on olnud, kuidas pissib-kakab) räägib lapsevanemale õde.

*Õde täpsustab vanematega, et neil on aega oodata kuni teostatakse protseduur, mille järel saavad lapse sülle võtta. Lapsevanemad on protseduuri ajal lapse juures ja vaatavad tähelepanelikult kogu protseduuri kõrvalt.*

*Õde selgitab emale, et analüüside vastused on täna paremad kui eelmistel päevadel ja laps ei vaja lisaprotseduure/ravimeid.*

*Õde ja arst tulevad koos palatisse. Arst annab ravilehele märkides uued korraldused. Ema küsib arstilt korralduste kohta. Arst vastab.*

*Tuleb arst räägib tänastest muutustest lapse seisundis võrreldes ema eelmise külastusega.*

*Õde juhendab ema voodiservi üles tõstma. Ema: „Aga ta ei keera ju veel.“ Õde: „Paneme ikka voodiservad üles, kunagi ei tea kuna ta keerama õpib.“*

Lapsevanemate küsimused on eelkõige seotud vahepeal toimunuga, võrreldes eelmise külaskäiguga. Õed vastavad lapsevanemate küsimustele rahulikult, sõbralikult ja pigem familiaarselt. Vaatluspäeval tööl olnud õdede puhul on näha, et peale lapsevanema küsimusele vastamist oodatakse veel mõnda aega, mitte ei kiirustata eemale. Õed annavad ka arstile pidevat tagasisidet toimuvast.

*Õde läheb lastevanematega ooteruumi rääkima, astuvad koridori kuna ooteruumis ka teise lapse vanem. Õde teavitab arsti, et informeeris lapsevanemaid.*

*Patsiendile ja tema vanematele toob hooldaja ette transporditava kardina. Hingamisaparaat annab samal ajal alarmi, õde selgitab, mis alarm see on ja et kohe jääb aparaat tasa, ei ole vaja muretseda.*

*Õde seisab veel umbes pool minutit vaikselt vanemate kõrval.*

*Õde läheb näitab saabunud analüüsi vastuseid arstile.*

Lapsevanemad küsivad selgitusi väga erinevalt. Kaks lapsevanemat on äärmiselt jutukad ja uurivad detailselt, kuidas lapsel läheb. Teised on vaiksemad ja kuulavad ära, mis arst räägib ning istuvad siis vaikselt lapse juures. Esimesed võtavad ka julgemalt initsiatiivi lapsega tegutsemisel ja õega vestlemisel.

*Ema: „Ma näen, et olete pannud teise kanüüli.“*

*Lapsevanem astub palatist välja ja otsib oma lapsega tegelevat õde, kes kohe kutsutakse.*

Kokkuvõte: osakonna töö on kindlalt reglementeeritud, kuid lapsevanematele pakutakse neist olenevate võimaluste piires (ja ka lapse seisundist tulenevalt) osaleda lapsega toimuv. Iga lapsevanemaga tuleb peale tema saabumist rääkima ka arst (lapse seisundis toimunud muutustest võrreldes lapsevanematega olnud viimasest kontaktist ja ka tulevikus toimuma hakkavast), peale mida vastab vajadusel lapsevanema küsimustele ka õde. Lapse hooldust puudutavate küsimustega tegeleb õde. Vaatluspäeval hakkab silma, et õed annavad lapsevanematele aega mõtlemiseks ja veel meenuvate küsimuste esitamiseks.

#### **4.2.3. Neonatoloogia osakond (Lunini 6)**

Neonatoloogia ehk vastsündinute osakond tegeleb vastsündinutega, kes vajavad sünnijärgselt meditsiinipersonali poolset toetust. Olukorras, kus laps on koos emaga palatis on tavaliselt põhiliseks murekohaks toitmine ja piisavasse kaalu kasvamine, et võiks koju pääseda.

Neonatoloogia osakond on oma planeeringult pikk koridor, kus ühes seinas on pikk rivi palateid, koridori lõpus asub I astme intensiivravipalat, kus saab teostada lapse jälgimist õdede silme all. Õepost paikneb peaaegu koridori lõpus, enne intensiivravipalatit olevas seinaorvas. Õepostis on kogu aeg keegi olemas, kes hoiab osakonnas toimuval silma peal. Õepost koosneb kahest üksteisega vastastikku asetatud kirjutuslauast, kus õed istuda ja õendusdokumentatsiooni täita

saavad. Uuringupäeval on osakonnas tööl kaks õde, kelle vahel on osakonna patsiendid ära jagatud. Uuringupäeval osakonnas kuus patsienti.

Osakonnas paistis silma õe initsiatiivi võtmine ja omaalgatuslikkus patsientide ning nende vanematega toimetamisel. Kohe päeva alustuseks tegi õde visiidid kõikidesse palatitesse ja nii jätkus see aeg-ajalt korrates kogu päeva vältel. Osakonnas tegutsetakse laste toitmisaegade rütmis (tavapäraselt iga kolme tunni järel).

*Õde külastab palateid jagades laiali päevased ravimdoosid.*

*Õde külastab uuesti palateid, eesmärgiga saada ülevaade toimuvast.*

*Õde laua kõrval palatis meeletu kisa. Õde piilub ukse vahelt palatisse. Lasteõde läheb emaga rääkima.*

*Õde läheb vaatama, võtab lapse oma sülle, räägivad emaga söögiaegadest. Õde juhendab ema, et tuleb söögiaegadel vahet pidada, et magu saaks tühjeneda ja tuleb ka peale sööki õhku välja lasta. Laps rahuneb, õde annab lapse tagasi emale.*

Osakonna arstid ja õed suhtlevad omavahel sõbralikult ja familiaarselt. Omavahel käib pidev informatsiooni vahetus, peale patsiendi ja lapsevanema külastamist nii arsti kui õe poolt, koridoris kohtudes, arst tuleb õeposti ja annab uued korraldused, õde helistab arstile või ka kohvilauas sünnipäeva õnnitluste vastuvõtmise järgselt.

*Kohvilauas räägitakse arstile patsiendi toitmisprobleemist.*

Lapse läbivaatust tehes või protseduuri läbi viies vesteldakse ka lapsevanemaga pigem familiaarselt kui ametlikult. Vestluse teemad on erinevad – õhutage julgemalt tuba, peske lapse peput ka kraani all, kas teil on esimene või teine laps jne. Õde vaatab lapse üle, küsib, mis ema arvab, kuidas neil lapsega läheb – hästi või halvasti, kohtumise lõpus rõhutatakse lapsevanemat kohe ütlema õele, kui miskit emale muret valmistab.

*Õde küsib protseduuri teostades ka muid lapse seisundiga seotud küsimusi.*

*Lepitakse kokku, et kui toimisega tekib probleeme annab ema sellest kohe õele teada.*

Samas ei käi emadega suhtlemine vaid 100%-liselt toitmisekeskselt, mis on antud osakonnas põhiline teema. Lapsevanematega tegeleb igapäevaselt ka rinnapiimanõustaja, kes õega kahekesi ka ema nõustavad, rahustavad, juhendavad ja ka ära kuulavad.

*Õde rahustab ema, kes kurdab, et laps kannatab.*

*Õed lähevad koos palatisse. Tutvustavad emale teist õde ja selgitatakse, et intensiivravi palatis võib käia last vaatamas nii palju kui soovite ja võite ise ka lapsega edasi tegutseda, laps on ainult õdede pideva järelvalve all.*

Vaatluspäeval võtsid lapsevanemad julgelt ise initsiatiivi, kui vajasid õe tähelepanu, tulles ise õeposti õega rääkima või kõnetades õde, kes oli tulnud ema juurde palatisse protseduuri või mõnda muud tegevust sooritama.

*Emal tuleb õeposti õe juurde küsima suu kaudu manustatavaid ravimeid, mis on otsa saanud ja uurib, kas ei oleks lapsele vaja panna ka uus toitmissond.*

*Emal tuleb küsima, et ei ole söögiaeg, kas toita last, sest ta ärkas.*

*Teavitab õde, et läheb poole tunni pärast ühe lapsega linna sünnipäevale ja jätab teise õe hoolde.*

Kokkuvõte: vaatluspäeval hakkab silma arstide ja õdede omavaheline sõbralik ja vaba suhtlusstiil, õed omavad kontrolli osakonnas toimuva üle ja annavad pidevat tagasisidet toimuvast ka arstile. Õde liigub pidevalt palatite vahel, lapsevanematega vestlemisel räägib familiaarselt, vastutust jagatakse lapsevanemaga. Lapsevanemale tullakse vastu ka mittemeditsiiniliste tegevuste teostamisel. Lapsevanematega tegutseb igapäevaselt ka rinnapiimanõustaja.

#### **4.2.4 Üldpediaatria osakond (Lunini 6)**

Üldpediaatria osakonnas on uuringutel ja ravil endokrinoloogiliste, neeru ja kuseteede, mao-sooletrakti, südame-, kopsu- ja liigeshaigustega lapsed ja noorukid.

Üldpediaatria osakond on pikk koridor, mille ühes seinas on palatid ja teises personaliruumid. Põhilise sõlmpunkti moodustavad õepost – suur klaasist akna ja lükanduksega kabinet, kus paiknevad patsientide jälgimislehed. Õeposti kõrval asub protseduuridetuba, kus vajadusel teostatakse patsientidega meditsiinilisi tegevusi, näiteks veresoonekanüülide panemine ja vereanalüüsides võtmine.

Vaatluspäeval jätab personal kellaaja- või protseduuripõhise tegutsemise mulje. Näiteks lastel on teatud protseduurid (temperatuuri või vererõhu mõõtmine, ravimite manustamine), mis tuleb läbi viia kindlal kellaajal. Osakonnas jäi minul vaatlejana mulje, et need on põhilised ajahetked, mil õde kohtub omaalgatuslikult lapsevanema ja lapsega. Õde suhtles protseduuri teostades lapse või lapsevanemaga minimaalselt.

*Õde kontrollib (küsi emalt) näitajaid, paneb need endale kirja.*

Vaatluspäeval tegelesid lapse ja lapsevanemaga arst ja õde eraldi, koos patsienti läbivaatamas või päevaplaane tegemas ei käidud. Seega sai põhilise informatsiooni lapsevanem arstilt, õde jagas informatsiooni protseduuride kohta.

*Arst teavitab patsiendi kõhulahtisusest õdesid ja korraldab, et õde organiseeriks sellest analüüsi.*

*Arst tuleb koos uue patsiendi ja tema emaga. Arst ütleb, et patsient jääb osakonda. Patsient ja tema ema suunatakse kohe vabanevasse palatisse.*

*Uue lapse ema tuleb koos lapsega protseduuridetuppa. Kohtab praktikanti: „Arst ütles, et me peame lapse ära kaaluma.“*

Suure osa osakonnas vaadeldud päeva igapäevatööst moodustasid ambulatoorsed patsiendid, kes vajasisid veresoonekanüüli paigaldamist, vereanalüüsi võtmist, otsisid arsti, et temaga vestelda vms.

*Ambulatoorsele patsiendile veresoonekanüüli paigaldamine – samal ajal saabub kodust tulnud lasteintensiivravist üle tuleva patsiendi isa. Keegi ei pane teda tähele.*

Vaatluspäeval kõndis osakonna koridoris pidevalt inimesi edasi-tagasi. Personal ei küsinud, kes on kes, kui inimene tuli küsis õdedelt midagi või tutvustas ennast, siis tuli ka teadmine, kellega tegu. Samas käisid lapsevanemad ja suuremad patsiendid iseseisvalt õelt endale vajalikku informatsiooni küsimas ja ka teatamas, et minnakse korraks õue vms.

*Lapsevanem teatab õeposti, et käib korra õues.*

*Patsient tuleb õeposti küsima arsti telefoninumbrit.*

Õde instrueeris lapsevanemaid ka koheselt kui vajadus tekib abi otsima.

*„Kui midagi on segast, siis kohe küsite.“*

Kokkuvõte: vaatluspäeval paistab, et arst on patsiendile ja tema vanematele peamine informatsiooni andja, õde jagab informatsiooni protseduuridega seoses. Arst ja õde koos palatis lapse ja lapsevanema olukorraga tutvumas ei käinud, korraldused arstilt õele jagatakse õepostis. Vaatluspäeval suhtleb õde patsiendi ja tema vanematega vaid meditsiiniprotseduuridest lähtuvalt. Vaatluspäeval jääb mulje, et kui lapsevanem midagi vajab, siis peab ta tulema õe käest küsima. Vaatluspäeval osakonnas hakkas silma lapsevanemate omavaheline suhtlemine.

#### **4.2.5 Kokkuvõte**

Vaatluspäevadel valitud osakondades on näha, et osakondades on reeglid erinevalt reguleeritud. Neonatoloogia osakonna filiaal ja lasteintensiivravi osakond tegutsevad rangelt reguleeritud reeglite piires. Neonatoloogia osakond jättis vaatluspäeval mulje, et reeglid on juhitud õdede poolt ja on laste toitmisaegadest sõltuvad. Üldpediaatria osakonnas tegutseti kellaaja- ja protseduuride põhiselt. Kõikides vaadeldud osakondades olid lapsevanemad, sõltuvalt lapse seisundist, ka temaga seotud tegevustesse kaasatud.

Vaatluspäeval jagasid neonatoloogia filiaalis, lasteintensiivravi osakonnas ja neonatoloogia osakonnas nii õde kui arst. Üldpediaatria osakonnas jagas lapsevanemale informatsiooni arst, õde jagas informatsiooni protseduuripõhiselt.

Vaatluspäeval neonatoloogia osakonna filiaalis on õde lapsevanema juhendaja ja õpetaja rollis, lasteintensiivravis ja neonatoloogia osakonnas on õde-lapsevanem suhtlemine pigem familiaarne ning üldpediaatria osakonnas on õde protseduuride teostaja.

Vaatluspäeval neonatoloogia osakonna filiaalis, lasteintensiivravi ja neonatoloogia osakonnas kõrvalised isikud puuduvad. Üldpediaatria osakonnas on vaatluspäeval koridoris pidevalt palju inimesi, hakkab silma ka suhtlemine lapsevanemate vahel.

## 4.3 JÄRELDUSED JA DISKUSSIOON

### JÄRELDUSED

Esitan uurimistöö „Haigusekesksest meditsiinisüsteemist perekeskseks – kuidas toetada lapsega haiglasse sattunud vanemaid“ järeldused uurimisküsimuste kaupa.

- Kuidas hindavad lapsega haiglas viibivad lapsevanemad hetkel haiglas toimuvat meditsiinipersonali ja lapsevanemate vahelist suhtlemise korraldust?

Sellele uurimisküsimusele vastan fookusgrupi uuringute analüüsi aluseks võttes. Vestlustes uuringus osalenud lapsevanematega kujunes nende lapsega haiglas viibimise kogemuse põhjal välja viis teemat, mida nad teistest olulisemaks pidasid. Need olid informatsiooni saamine, kaasamine, haigla keskkond, suhted õdedega ja suhted lapsevanemate ning teiste osapoolte vahel.

Uuringus osalenud lapsevanemad kirjeldavad, et esimest korda peale haiglasse sattumist on lapsevanemad šokis, millest tulenevalt nad ise küsimusi esitada ei oska. Samas toovad lapsevanemad välja, et kui nad informatsioonist aru ei saa, siis arstilt üle küsides saavad nad piisavalt asjakohaseid selgitusi. Samas toovad nad välja, et informatsioonist mitte arusaamine viib olukorrani, kus infot hakatakse otsima internetist. Uuringus osalenud lapsevanemad toovad internetist informatsiooni otsimise negatiivse küljena välja liigse ajakulu ja iga probleemi erinevuse teisest, mistõttu ei ole internetist leitav informatsioon lapsevanemale alati abiks.

Uuringus osalenud lapsevanemad hindavad üldjuhul informatsiooni jagamist haiguse kohta heaks, kuid oma kogemusest lähtuvalt vajaksid nad detailsemat informatsiooni õe poolt lapsega läbi viidavatest tegevustest ja järelhooldusest ning tugigruppidest, mis lapsevanema toimetulekut haiglast lahkumise järgselt parandaksid.

Uuringus osalenud lapsevanemad mõistavad lapsega haiglas viibimisel kaasamisena eelkõige lapse hooldusega seotud tegevuste sooritamist lapsevanemate endi poolt. Ühelt poolt on uuringus osalenud lapsevanemate kogemuse kirjeldustes näha polariseeruvaid arvamusi enda kaasatuse suhtes, nii et mittekaasatud lapsevanemad väljendavad rahulolematust kindlalt reglementeeritud meditsiinisüsteemiga. End kaasatuna tundvad lapsevanemad usaldavad jäägitult arsti ja proovivad end süsteemi sobitada.



Uuringus osalenud lapsevanemad väljendavad rahulolu haigla-keskkonnaga sellistest tegevustest lähtuvalt, mida tänapäeva meditsiin võimaldab nende lapse elu päästmiseks läbi viia. Uuringus osalenud lapsevanemad väljendavad rahulolematust haigla keskkonnaga olukordades, kui eelnevas osakonnas on olnud paremad tingimused, kuid järgmisse osakonda sattudes tingimused halveneivad.

Uuringus osalenud lapsevanemate kogemusel on õdede töörutiinid erinevad ja kui lapsevanema ning õe teadmised lapsega läbiviidavatest protseduuridest on erinevad, siis kaasnevad sellega arusaamatused suhtlemises. Uuringus osalenud lapsevanema kirjeldavad ka, et ebameeldivused suhtluses õega tekitavad neile lisapingeid.

Küsitletud lapsevanemad leiavad, et nende isiklikele vajadustele haiglapersonali poolt rutiinselt tähelepanu ei pöörata ja lapsevanemate kogemusest lähtuvalt on personalilt võimalik pigem abi küsida meditsiiniliste protseduuride, mitte lapsevanema isiklike vajaduste rahuldamise võimaluse kohta.

Vestlustes uuringus osalenud lapsevanematega ilmneb nende vajadus suhelda haiglas, kellegagi, kes on sinuga nõo samal tasemel, haiglaga pikemat kokkupuudet omanud lapsevanemad tõid selle inimesena välja kogemusnõustaja. Vestlustes kõlama jäänud üldine arvamus on, et see isik võiks olla teine lapsevanem. Uuringus osalenud lapsevanemad peavad teist lapsevanemat oluliseks infoallikaks nii osakonna kodukorra, haiguse, protseduuride ja ka hiljem kodus abistavate nõuannete saamisel.

- Kuidas muutub lapsevanema vajadus meditsiinipersonaliga suhtlemise järele seoses lapse haiguse kuluga ja seeläbi erinevates osakondades viibimisega?

Sellele uurimisküsimusele vastan nii fookusgrupi kui ka vaatlusuuringuid ja neist tulenevat analüüsi silmas pidades.

Vestlusest uuringus osalenud lapsevanematega selgub nende vajadus saada arusaadavat teavet kogu lapse haiguse jooksul. Uuringus osalenud hetkel mitte täielikult lapse eest hoolitsemisse kaasatud lapsevanemad peavad tähtsaks väidet „Ma tean ravimeid, mida mu laps saab ja protseduure, mida mu lapsega on tehtud/tehakse ja miks“ ja hetkel täielikult lapse hooldusega seotud tegevustesse kaasatud lapsevanemad peavad tähtsaks väidet „Ma olen kaasatud lapse eest hoolitsemise protsessi“.

Vaatluspäeval lastega tegelevates osakondades selgub, et koheselt peale sünnitust ja intensiivravi vajavate patsientide vanemate puhul on oluline saada informatsiooni lapse seisundis toimunud muutuste kohta võrreldes lapsevanema eelmise külastusega lapse juurde. Vastsündinute emad, kes on oma lapse eest hoolitsemisse kaasatud vajavad informatsiooni sh õdede poolseid nõuandeid ja juhendamist lapse hooldusega seotud tegevuste kohta. Suuremate laste vanematel, kel on haigusega mõningane kohanemine esinevad erinevad infovajadused – meditsiiniliste protseduuride teostamisest ja kodu ja haigla koostööst.

- Kuidas see, mis paistab lapsevanemate hinnangutes ja vajadustes, näeb välja reaalses haigla elus – osakondades, kus tüüpiliselt tegeldakse laste haigusjuhtumitega?

Sellele uurimisküsimusele vastan vaatlusuuringutest tulenevat analüüsi aluseks võttes.

Vaatluspäeval uuritud osakondades on näha, et kehtivad reeglid on erinevad rangelt reguleeritud osakondadest, toitmisaaegadest ja kellaaja/protseduuride põhise tegutsemiseni. Erinevad on ka õde-lapsevanem ja õde-arst suhtlemise viisid ning õde-lapsevanem suhtlemise teemad.

Kõikides vaadeldud osakondades olid lapsevanemad sõltuvalt lapse seisundist ka temaga seotud tegevustesse kaasatud.

Vaatluspäeval jagasid neonatoloogia filiaalis, lasteintensiivravi osakonnas ja neonatoloogia osakonnas nii õde kui arst. Üldpediaatria osakonnas jagas lapsevanemale informatsiooni arst, õde jagas informatsiooni protseduuripõhiselt.

Vaatluspäeval neonatoloogia osakonna filiaalis on õde lapsevanema juhendaja ja õpetaja rollis, lasteintensiivris ja neonatoloogia osakonnas on õde-lapsevanem suhtlemine pigem familiaarne ja üldpediaatria osakonnas on õde pigem protseduuride teostaja.

Vaatluspäeval neonatoloogia osakonna filiaalis, lasteintensiivravi ja neonatoloogia osakonnas kõrvalised isikud puuduvad. Üldpediaatria osakonnas on vaatluspäeval koridoris pidevalt palju inimesi, hakkab silma ka suhtlemine lapsevanemate vahel.

## DISKUSSIOON

Minu magistritöö uurimisküsimused haiglasse sattunud lapse vanemate ja meditsiinitöötajate vahelise suhtluse üle paigutuvad individualiseerumise teooria konteksti, millest omakorda on ajendatud medikaliseerumise käsitlus (oludes, kus indiviidil on üha rohkem vastutust, on meditsiinisüsteemil suurenev õigus kehtestada talle õigeid valikuid). Medikaliseerumise vastumürgina on meditsiinisüsteemi enda sees hakanud arenema perekeskse lähenemise ideed ja praktikad. Ma uurisin oma töös, kuidas perekesksus väljendub ühes Eesti haiglas, valides empiiriliseks analüüsiks erandlikumat laadi juhtumi – haige lapsega pikemaajaliselt haiglas viibivate lapsevanemate kogemuse. Empiiriliste tulemuste võrdlemine teooriaga annab teadmise, kas ja mil määral viimane lastega haiglas viibivate lapsevanemate kogemusi selgitab. Kirjanduses joonistusi lapsevanema haiglas viibimise kogemuses olulisemate teemadena välja: võimusuhted ja rollid ning infovahetus- ja otsustusprotsessid personali ja lapsevanemate vahel, lapsevanematele haiglas pakutav psühholoogiline toetus ja erinevad toetavad tegevused. Minu uurimistöö empiiriline osa toetab teoreetilisi ja empiirilisi eeldusi, kuid oluliste lapsevanemate kogemustena lisandus veel haigla keskkonna kehtestav ja segadust loov olek, sh meditsiinitöötajate endi väga erinev lähenemine oma rollile, mis takistab lapsevanemal endale sobiva toimimisviisi leidmist.

Empiiriline uurimus oli kvalitatiivne ja seega ei võimalda see antud tulemusi laiendada üldisele patsientide hulgale, kuid annab teemasse teist laadi sissevaate, kui antud teema kohta senini läbi viidud kvantitatiivsed uurimused. Et minu uurimistöö keskendus võrdlemisi kriitilise kogemusega patsientidele, on loomulik, et kirjandusest läbi käinud probleemide põhjused võrdlemisi hästi välja joonistuvad. Võib eeldada, et vähemkriitilise kogemusega patsiendid ja ka meditsiinitöötajad ei oskaks end otseselt minu töö järeldustega suhestada, sest nende (põgusam) kogemus meditsiinisüsteemiga on vähem „kaasa tõmmatud“ medikaliseerumise suhetesse. See ei tähenda, et ka nende kogemusest ei saaks leida sarnaseid jooni või et sarnaste probleemidega ei peaks tegelema laiemalt. Patsiendid on erinevad, sh mõned neist väga tundlikud võimusuhte pealesurumise suhtes, mistõttu meditsiinisüsteemi haigusekeskne lähenemine võib kaasa tuua patsiendi käitumist (nt internetiotsingud, isediagnoosimine, mittepöördumine), mida meditsiinisüsteem ise probleemiks peab.

Beck (1986/2005) tõi oma põhiteesina riskiühiskonnast meditsiinisüsteeme käsitledes välja, et tervekssaamine selle sõna otseses tähenduses on raviprotsesside käigus üha enam erandlik ja meditsiini innovatsioonidest tulenev areng põhjustab patsientidele iseenesest ka lisaprobleeme (mis ei tähenda, et patsiendid tajusid probleeme, vastupidi, lõputut teekonda paranemise suunas võidakse võtta emotsionaalset rahuldust pakkuva isikliku projektina). Uuringus osalenud lapsevanemate kogemused peegeldavad rahulolu meditsiinisüsteemi arenguga, mis suudab ravimise käigus teha nõ imesid, kuigi lapsevanem seotakse selles pikaajaliselt lähedase terviseprojektiga, mille poole püüdlemiseks tuleb oma elu lõimida ümber haiguse (vrld nt varamodernne periood, mil väärarenguga ellujäänud lapsed olid hooldatud haigusele spetsialiseerumata kogukondlikes suhetes, kus lapsevanem ei pidanud muid elulisi vajadusi tagaplaanile asetama). Arsti tunnustati kui eksperti, kelle seisukohtade üle ei vaieldi. Üks olulisemaid järeldusi minu töös on, et intervjuueeritud ei tõlgendanud end mingilgi moel „süsteemi ohvrina“, ega kaasnevate probleemide põhjustajana. See ei tähenda, et medikaliseerumisest johtuvate probleemiga ei peaks tegelema, sest patsient ei pea oskama tahta lahendusi, mida ta pole oma elus kogenud või mis irduksid kehtivatest praktikatest väga olulisel määral. Samuti tuleks lapsevanema vaadet olukorrale mõtestada laiemas ühiskonnateoreetilises vaates, mis aitab mõista, miks ta mingeid küsimusi esitada ei saa (nt konsiiliumi otsuse kohta tema enneaegne laps ellu jätta võimalikest tagajärgedest perele hoolimata).

Kui Horlick-Jones (2004) on veendunud, et eksperdiks olemine on meditsiinis hägustumas, siis seda näitasid ka minu intervjuud, millest selgus, et lapsevanemad mitte ei olnud pühendunud oma lapse tervisele kui projektile, vaid muutunud oma lapse haiguse alaseks eksperdiks, kiites heaks ka haiglaprotseduurid, mis ei saa lapse tervist objektiivselt paremaks muuta, ja mida tehakse „linnukese pärast“ (konstateeriva iseloomuga kordusuuringud).

Kuidas hinnata hetkel perekesksust (mis peaks medikaliseerumise kõrvalmõjusid vähendama) Eesti haiglates? Kui teoreetilistes eeldustes, sh kliinikumi töödokumentides väljendus vajadus perekesksuse järele (sh psühholoogiline nõustamine, kaasamine raviotsustesse jne), siis kliinikumi praktikas väljendus perekesksus valitud põhimõtetes. Et haige lapse eest haiglas hoolitseb peamiselt lapsevanem ise, on talle ühtlasi tagatud ka kaasatus lapse eest hoolitsemisse ja haiguslike protsesside ning ravimeetodite kohta info saamine. Samas jääb vajaka järjepidevusest haigla ja lapsevanema „ühiselu“ kujundavate põhimõtete järjepidevuses ning

haiguse „kapslist“ väljapoole jäävate, aga pere- ja tööelu toimimise seisukohast oluliste probleemide lahendamises. Kliinikumis on küll olemas vabatahtlikke kogemusnõustajaid (kes oma tööd erinevates kliinikutes teevad), hingehoidja, psühholoog, sotsiaaltöötaja, kuid nendega luuakse kontakt pigem olukorras, kui õde või arst hindab olukorda juba kriitiliseks. Probleemide tekkimise hetkel võiks patsiendil olla võimalus esitada küsimusi või leida tuge perele juba tuttavalt inimeselt, nt õelt, kelle kohalolu või inimlik kontakt aitab perel end võõras ja segases keskkonnas kodusemalt tunda.

Minu vaatlusuuring näitas, et lapsevanemad on eri osakondades vähemal või suuremal määral (sõltuvalt lapse seisundi raskusastmest) oma lastega seotud tegevustesse kaasatud. Fookusgrupi uuringutest ilmnnes, et lapsevanemad peavad üldist informeeritust oma lapse seisundist väga heaks. Kvalitatiivselt lähenedes selgub, et lapsevanemad vajavad ka detailsemat informatsiooni lapsega edasise toimetuleku viiside ja praktikate kohta. Nii kaasatud kui ka kaasamata lapsevanemate seas ilmneb rahulolematuse vajadusega individuaalseid haiglas toimetamise reegleid välja mõelda (personali eripalgelisus, reeglite muutumine osakonniti, teadmatus oma õigustest ja julgusetus pöörduda). Leevendava tegurina näevad uuringus osalenud lapsevanemad kogemusnõustaja või teise lapsevanemaga rääkimise võimalusi, mida olid kasutanud teistest kauem haiglas viibinud lapsevanemad. Need lapsevanemad rõhutasid, et rääkimine kellegagi, kes räägib sinuga võrdse partnerina, oskab anda kõrvalvaadet olukorrale, mida professionaalne meeskonna liige näha ei oska ja oskab mõista lapsevanema kogemust süsteemis.

Kuid vabatahtlikud kogemusnõustajad ei saa olla ainsaks lahenduseks lapsevanemate toimetuleku parandamisel. Hetkel otsivad lapsevanemad lahendusi internetist, kuid peavad seda ajamahukaks ja mittetõhusaks meetmeks abi leidmisel, sest haigused ja lapsevanemate vajadused on erinevad enda ja ka oma lapse aitamisel. Samas pole lapsevanemal ka võimalusi lahendada oma muresid sama meditsiinisüsteemi väliselt. Seega peab ka lahendus sündima meditsiinisüsteemist endast, eriti seetõttu, et haigla on lapsevanemate keskne kokkupuutepunkt ühiskondlike struktuuridega, milles oleks võimalik neile oma elu korraldamiseks lahendusi pakkuda (intervjueeritud ei näinud abi näiteks perearstist). Hiljem, juba lapsega kodus olles (kui laps ellu jääb) võimalused, et lapsevanem ei julgegi enam abi küsida ja kapselduvad (nt heituvad), on juba palju suuremad.

Kas perekesksus saab üldiselt medikaliseerumise negatiivseid kõrvalmõjud kõrvaldada? Olen veendumusel, et ei saa, kuid saab kõrvalmõjusid või rahulolematust toimetulekuga omajagu vähendada. Selle teostamiseks tuleb üldised ja pigem abstraktsed tegevusjuhendid (nt viis, kuidas tervishoiutöötaja mõistab inimest kui biopsühhosotsiaalset tervikut (Eesti...2016)) tõlkida igale arstile, õele ja ka teistele meditsiinitöötajale ühtselt arusaadavasse tegutsemisvormi. See aitab kaasa hetkel uuringus välja tulnud olukorra paranemisele, milles õdede rutiinid on erinevad ja lapsevanem otsib individuaalseid võimalusi nendesse rutiinidesse sobitumiseks. Biopsühhosotsiaalse tervikuna koheldakse ilmselt osakondades lapsi, mitte nende vanemaid, kuna uuringus selgus, et lapsevanemate isiklikele vajadustele haigla poolt tähelepanu ei pöörata. Nagu Kuo jt (2012) ja Trajkovski jt (2012) välja tõid, vajavad õed haiglapoolset toetust ja õpet, et läbi viia perekeskset meditsiiniteenust. SA Tartu Ülikooli Kliinikumi rahulolu-uuring (Soodla jt, 2015) toob olulisena välja, et patsientide rahulolu haiglaraviga mõjutab enim õdede empaatia. Samas ei too uuring välja, kuidas seda empaatiat oma tegutsemispraktikatesse juurutada. Minu uuringutulemustest selgus, et erinevates lastega tegelevates osakondades on õde-lapsevanem ja õde-arst suhtlemise viisid ja teemad erinevad. Ühelt poolt oli näha lapsevanemate küsimuste loomupärasele arengule vastamine (nt alguses info lapse üldseisundi kohta, hiljem temaga toimetamise kohta kodustes tingimustes), teisalt meditsiinisüsteemi toe vähenemine (oma õe kui usaldusisiku rolli vähenemine). Seega leian, et lastekliinikus toimivad osakonnad vajavad personali omavahelise kogemuse suurendamist väljaspool enda töökeskkonnaks olevat osakonda ja koolitusmetoodika välja töötamist, mis annaks edasi ka teadmust, mida on võimalik koheselt oma igapäevatöösse rakendada, jagada parimaid praktikaid jne.

Beck (1986/2005) ütleb, et inimesed võtavad haiglast kaasa „terviseprojekti“, mis sobib meditsiinisüsteemile ja mille raames ka inimest käsitletakse, nõ haiguse „kapslis“ (Vihalemm & Lubi, 2013), kuid lapsevanem, kelle laps on haige, omab ka muid kohustusi – töö, kodu, perekond jne. Uuringus osalenud lapsevanemad ei oska neid muid haiguseväliseid tegevusi haiglaga seostada, need on probleemid, millega ta peab ise hakkama saama. „*Tahaksin, et keegi aitaks, kuid, kas on minu õigus paluda neilt seda ekspertiisi.*“ Uuringust joonistub ka välja, et kui lapsevanemal on juba üks halb kogemus, tema küsimust või käitumist peeti ebasobivaks, siis ta teinekord ei küsi. Lapsevanem on pigem oma murega üksi, kui on nõus end uuesti ebakohasena tundma.

Laste ravimise juures jääb alati oluliseks komponendiks lapsevanem, teiste patsientide puhul võibki perekesksus jääda pigem subjektiivsemaks määratluseks, kuid laste puhul see nii olla ei saa, lapsevanemad on kaasatud igal juhul. Erlandsson & Fagerberg (2005) toovad välja, et personal peab püüdma kaasata lapsevanemaid lapse eest hoolitsemisse nii palju kui võimalik. Emadele on väga oluline lapse katsumine ja temaga tegelemine kuvöosis, see aitab suuresti kaasa nendevahelise suhte tekkimisele. Emad tahavad tavapäraselt olla kogu aeg lapse juures, vaatamata keerulistele olukordadele ja tingimustele ning nad tahavad olla täielikult informeeritud. See tees leidis kinnitust 100%-liselt, kuid kust jookseb osaluse piir, on väga ebaselge.

Heermann jt (2005), Griffin (2006) ja Gooding (2011) on välja toonud, et haigla keskkonnas toimub pidev võimuvõitlus emade ja õdede vahel. Kuid kas õde kaotab oma ekspertiisis midagi, kui tema (lisa)töö võimaldab emal oma lapsega ja tema haigusega edukamalt hakkama saada? Miks õed viivad oma igapäevatööga seotud tegevusi läbi erinevalt? Kas neid ei toetata nende ülemuste poolt? Tampere (2013) toob välja, et meditsiinitöötaja ja patsiendi ning tema lähedaste vaheline suhtlemine peab olema toetav ja selle juhtimine peab olema teadlik ja professionaalne. Sel juhul soodustab see ka patsientide tervise paranemist ja lähedaste heaolu. Sestap võiks ka õe ja lapsevanemate suhteid institutsionaalselt (üldkehtivalt) arendada, et empaatiliste praktikate alane edendustöö ei haaraks kaasa vaid juba täna aktiivseid ja empaatilisi õdesid (nt koolitustel).

Uuringus osalenud lapsevanemate arvamus ja vaatluspäevadel nähtu annavad vastakaid tulemusi Kowalski jt (2006) poolt väidetud suhtes. Nimelt leiavad Kowalski jt, et õde on inimene, kes kulutab kõige rohkem aega lapse seisundi selgitamisele, õde on parim infoallikas lapse seisundi kohta informatsiooni saamisel ja olulisim osapool lapsevanema murede leevendamisel. Isegi lühiajaline lapsevanematega suhtlemine ning tajutud kohalolu (silmside, kontrollküsimused, läbiastumised) aitavad kaasa haigla üldisele kommunikatsiooni paranemisele.

#### **4.4 SOOVITUSED**

Soovituste andmisel lähtun sellest, et meditsiinisüsteem on erinevate reeglite ja tööpraktikate kogum, kus üksikindiviidil, mida lapsevanem haiglas on, on keeruline muutusi ellu viia. Seega toon välja eraldi soovitused organisatsioonile, kelle huvides on oma töötajate tööülesannete

parem korraldamine. Teisena toon välja soovitusel õdedele, kes oma igapäevatööd tehes puutuvad kõige tihedamalt kokku lapsevanematega ja nende igapäevaste probleemidega.

Olen veendunud, et iga haiguse puhul on esmatähtis ja oluline lüli patsiendi jaoks arst, kes tegeleb haiguse ja sellele võimaliku ravi leidmisega, kuid patsiendiga tegelemiseks on osakondades ka õde. Nemad on kaks peamist lüli, kellega lapsevanem haiglas veedetud aja jooksul kokku puutub. Õde veedab patsiendi ja tema vanematega oluliselt rohkem aega haiglas kui arst. Seega on õde see, kelle käes on ekspertiis märkamaks, teada saamiseks ja kuulamiseks, mis lapsevanema vajadused seoses lapsega haiglas viibimisega täpsemalt on. Lapsevanemana nõ hea teeninduse osaliseks saanuna haigla keskkonnas, teda kuulati ja mõisteti, kuid edasi liikudes mööda ajatrajektoori, õdede valveta vahetus vahetuse järel ja kogedes, et probleemi või mure korral teda ei nähta, muutub haiglakogemus kehtestavamaks, toimetulekut raskendavamaks. Seega soovitatakse:

- Pikaajalistele patsientidele igakuised eraviisilised vestlused ravimeeskonnaga (nn arenguvestlus)

Pikaajalistele patsientidele pakutakse võimalust saada erinevatelt ekspertidelt informatsiooni oma lapse haigusjuhtumi kohta. Ekspert ja lapsevanem vahetavad oma vaateid patsiendi arengule, lapsevanem saab küsida lapse tulevikuvõimaluste kohta, küsida oma lugemiskogemusest (nt internet) lähtuvaid küsimusi, mida ekspert saab aidata „suurele pildile“ paigutada. Erinevate ekspertide kaasamine või ravimeeskonna arutelu aitab kaasa ka meditsiinipersonali suhtlusoskuste arengule ja kogemustevahetusele, parimate praktikate levikule.

- Õdede osakondadevaheline kogemustevahetus

Õdedele võib olla oluline tunda erinevate osakondade rutiine, et kohelda mõistvalt nt patsienti, kes on oma eripäraste probleemidega, veetnud samas haiglas, aga teises osakonnas eelneva poolaasta. Suurendades osakondade õenduspõrsonali omavahelist interaktsiooni läbi koolituste, iga kuiste/kord kvartalis toimuvate seminaride, saavutatakse ka patsientidega ühetaolisem lävimine. Patsiendil on ühetaoliste reeglite tingimustes end lihtsam kehtestada, nõ partneriks kasvada. Täna ses päevas toimuvatest ühepoolsetest (mina räägin – sina kuulad) koolitustest ei ole õdedel võimalik ühtset praktikasse kantavat uut teadmist oma igapäevatöösse rakendada, sest



ilma meeskonnana praktiliselt tegevuste läbi harjutamiseta on raske ka õdedel üksikult neid põhimõtteid töökeskkonnas juurutada.

- Koolitusmetoodika väljatöötamine, et kujundada õdede oskusi lapsevanemate kaasamiseks perekeskse haiglaellu

Haigla töökeskkond vajab uute koolitusmetoodikate väljatöötamist. Koolitused peaksid sisaldama küll õdede igapäevategevusi kajastavat informatsiooni, aga ka suhtlemiseks oluliste oskuste praktilist läbiharjutamist, sh kuulamisoskus, enesekehtestamine, avatud küsimuste esitamine. Koolitusprogramm peaks sisaldama ka praktilist osa ja rühmatöid, et saadav uus teave ka kinnistuks ja saaks koolituse raames läbi harjutatud, et tulemus igapäevatöösse rakendamisel oleks julgustatud. Koolituse raames saaksid õed ise välja arendada „inimkeelseid“ tööjuhised, mis võiksid muutuda haigla töökorralduse või ka töölepingute osaks.

Teise osa minu soovitustest moodustavad soovitused, mis on otseselt suunatud lapsevanemate toimetuleku parandamisele, nende probleemipüstitusest lähtuvalt. Need on:

- Lapsevanemate omavahelise suhtlemise toetamine (õde julgustab kasutama söögituba või puhkenurka, et lapsevanem leiaks kontakti sarnase probleemiga inimestega spontaanseks kogemustevahetuseks; saaks meelt lahutada jne)
- Vabatahtlike kaasamine regulaarsesse kogemusnõustamisse ka lastekliinikus, vabatahtlikele tekkinud kulude katmine (nt vabatahtliku transport, lapsehoid, lõuna)

Haigla poolt võimaldatavate lastevanemate kogunemiste või üks-ühele toimuvate suhtlemiste toetamine. Minu uuringus tuli lapsevanemate intervjuudes välja, et lapsevanemal on lapsega haiglas viibides vajadus suhelda teiste omasugustega. Hetkel puudub haigla keskkonnas selle jaoks aeg, aga ka toetajaskond meditsiinipersonali poolt. Milliseid kogemusi lapsevanemad täpsemalt vajavad, vajab täiendavat uurimist (nt vestlused lapsevanematega haiglakeskkonnas).

## KOKKUVÕTE

Seni on Eesti praktikas lapsevanemaid oma lapsega haiglas viibides uuritud vaid kvantitatiivseid uurimismeetodeid kasutades, minu uurimistöö läheneb antud teemale kvalitatiivselt. Püstitasin järgmised uurimisküsimused: kuidas lapsega haiglas viibivad lapsevanemad hindavad hetkel haiglas toimuvat meditsiinipersonali ja lapsevanemate vahelist suhtluse korraldust, kuidas lapsevanema vajadus meditsiinipersonaliga suhtlemise järele muutub seoses lapse haiguse kuluga ja erinevates osakondades viibimisega ning kuidas see haigla igapäevaelus välja näeb. Töö empiiriline osa on koostatud fookusgrupi ja vaatlusuuringute põhjal. Kuna lapsevanemate aeg haiglas muudeks tegevusteks on piiratud ja fookusgrupi uuringud on ajamahukad, kujunes lõplikuks valimiks üheksa lapsevanemat kolmest erinevast etapist lapsega haiglasse sattumisel. Lisaks viisin läbi vaatlusuuringud neljas erinevas lastega tegelevas osakonnas, kus jälgisin õdede igapäevatöö aspekte, mis puudutasid suhtlemist lapsevanemaga.

Fookusgrupi uuringutest uuringus osalenud lapsevanematega selgus, et lapsevanemate kirjeldustes oma lapsega haiglas veedetud kogemusest on olulisemad teemad: informatsiooni saamine, kaasamine, haigla keskkond, suhted õdedega ning suhted lapsevanemate ja teiste osapoolte vahel. Vaatlusuuring näitas, et osakondades toimivad õde-lapsevanem ja õde-arst suhtlemise viisid ja õde-lapsevanem suhtlemise teemad on erinevad.

Uurimistöö käigus läbi viidud analüüsi tulemusena tõin välja ka soovitusel haiglale lapsevanemate, kes lapsega haiglas viibivad, toimetuleku parandamiseks, millest ühed on otseselt õdede tegevusele suunatud: õdede osakondade vahelise kogemuse suurendamine ja ühtse koheselt igapäevatöösse rakendatava koolitusmetoodika välja töötamine ja teised lastevanematele suunatud: lapsevanemate omavahelise suhtlemise võimaldamine haigla keskkonnas ja pikaajalistele patsientidele informatsiooni ühtlustamise koosistumised ravimeeskonna liikmetega.

## SUMMARY

My master thesis is titled „From disease-centred medical system towards family centred: how to support parents in hospital with their child“.

Until now in Estonia, parents with their child in hospital were investigated only by means of quantitative research methods, so this MA thesis set an objective to approach the topic using a qualitative analysis. The following research questions were addressed: how parents with their child in hospital assess the current communication management in hospital between the medical personnel and parents, how parents' needs for communication with the medical personnel change in regard to the course of their child's disease and stay for treatment in various departments and, proceeding from the responses received, how everyday communication in hospital should be conducted. The empirical part of the thesis was compiled on the basis of focus group interviews and observation research. Since the parents' time for any other activity in hospital is limited and the focus group research is time-consuming, the final sample comprised nine parents from three different phases with their child admitted to hospital. In addition, I carried out an observation research in four different children's departments where I observed aspects of nurses' everyday work, concerning their communication with parents, in particular.

The focus group research, based on the descriptions of the parents' experience when with their child in hospital revealed the following more essential topics: receiving information, involvement, hospital environment, relationships with nurses and relationships with other parties. Observation research indicated that in the departments, the ways of nurse-parent and nurse-doctor communication as well as topics of nurse-parent communication vary considerably.

Based on the analysis of the results of my research work, I could put forth a set of recommendations how to improve the coping of the parents with their child in hospital, a few of them aimed at hospital and at nurses, in particular: enhancement of the nurses' inter-departmental experience and elaboration of standard training methodology to be immediately implemented in nurses' everyday work, and other recommendations aimed at parents: enabling of interactive communication among parents and organising gatherings to integrate information concerning long-term patients.

## KASUTATUD ALLIKAD

Aagaard, H. & Hall, E. O. C. (2008). **Mothers' Experiences of Having a Preterm Infant in the Neonatal Care Unit: A Meta-Synthesis.** *Journal of Pediatric Nursing*; 23 (3): e26-e36.

Abdel-Latif, M. E., Boswell, D., Broom, M., Smith, J. & Davis, D. (2015). **Parental presence on neonatal intensive care unit clinical bedside rounds: randomised trial and focus group discussion.** *Arch Dis Child Fetal & Neonatal edition*; 100: F203-209.

Alaszewski, A. & Brown, P. (2007). **Risk, uncertainty and knowledge.** *Health, risk & Society*; 9(1): 1-10.

Beck, U. (1992) **Risk Society: Towards a New Modernity.** New Delhi: Sage.

Beck, U. (2005). **Riskiühiskond. Teel uue modernsuse poole.** Tartu Ülikooli Kirjastus; Tartu.

Beck, U. & Beck-Gernsheim, E. (2002). **Individualization: Institutionalized Individualism and Its Social and Political Consequences.** London Sage Publication Ltd; etc: London, England.

Bellin, M. H., Osteen, P., Heffernan, C., Levy, J. M. & Snyder-Vogel, M. E. (2011). **Parent and Health Care Professional Perspectives on Family-centered Care for Children with Special Health Care Needs: Are We on the Same Page?** *Health & Social Work*; 36 (4): 281-290.

Clarke, A. E., Shim, J. K., Mamo, L., Fosket, J. R. & Fishman, J. R. (2003). **Biomedicalization: Technoscientific Transformations of Health, Illness and U.S. Biomedicine.** *American Sociological Review*; 68 (2): 161-194.

Coyne, Imelda. (2007). **Disruption of parent participation: nurses' strategies to manage parents on children's wards.** *Journal of Clinical Nursing*; 17: 3150-3158.

Davidson, J. E., Powers, K., Hedayat, K. M., Tieszen, M., Kon, A. A., Shepard, E., Spuhler, V., Todres, I. D., Levy, M., Barr, J., Ghandi, R., Hirsch, G. & Armstrong, D. (2007). **Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004 – 2005.** *Critical Care Medicine*; 35 (2): 605-622.

DeRouck, S. & Leys, M. (2013). **Illness trajectory and Internet as a health information and communication channel used by parents of infants admitted to a neonatal intensive care unit.** *Journal of Advanced Nursing*, 69(7), 1489-1499.

Eddy, D. M. (2005). **Evidence-Based Medicine: A Unified Approach.** *Health Affairs*; 24(1): 9-16.

Eesti Õdede Liidu kodulehekülg. <http://www.ena.ee/papek-eesmaerk> (külastatud 22.02.2016).

Einasto, M., Soodla, V. & Tikk, M. (2016). **Statsionaarsete patsientide rahulolu uuring Eesti haiglates 2015.a.** Tartu Ülikooli Kliinikum. <http://www.kliinikum.ee/aruanDED/patsientide-rahulolu-eesti-haiglates>

Elias, E. R. & Murphy, N. A. (2012). **Home Care of Children and Youth With Complex Health Care Needs and Technology Dependencies.** *Pediatrics*; 129: 996-1005.

Erlandsson, K. & Fagerberg, I. (2005). **Mothers' lived experiences of co-care and part-care after birth, and their strong desire to be close to their baby.** *Midwifery*; 21: 131-138.

Evert, E. (2012). **Epilepsiaga kooliealiste laste ja nende vanemate informatsiooni ja toetuse vajadused ning haigusega seotud mured.** Magistritöö. Tartu.

Feeley, N., Zelkowitz, P., Cormier, C., Charbonneau, L., Lacroix, A. & Papageorgiou, A. (2011). **Posttraumatic stress among mothers of very low birthweight infants at 6 months after discharge from the neonatal intensive care unit.** *Applied Nursing Research*; 24: 114-117.

Fegran, L. & Helseth, S. (2009). **The parent–nurse relationship in the neonatal intensive care unit context – closeness and emotional involvement.** *Scandinavian Journal of Caring Sciences*; 23: 667–673.

Fegran, L., Helseth, S. & Slettebø, Å. (2006). **Nurses as Moral Practitioners Encountering Parents in Neonatal Intensive Care Units.** *Nursing Ethics*; 13(1): 52-63.

Gooding, J. S., Cooper, L. G., Blaine, A. I., Franck, L. S., Howse, J. L. & Berns, S. D. (2011). **Family Support and Family-Centered Care in the Neonatal Intensive Care Unit: Origins, Advances, Impact.** *Millenium Neonatology: Building for the Future, Seminars in Perinatology*; 35 (1): 20-28.

Green, J., Darbyshire, P., Adams, A. & Jackson, D. (2014). **A burden of knowledge: A qualitative study of experiences of neonatal intensive care nurses' concerns when keeping information from parents.** *Journal of Child Health Care*; 19(4): 1-10.

Griffin, T. (2006). **Family-centered care in the NICU.** *The Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*; 20 (1), 98-102.

Hall, E. O. C. (2005). **Danish parents' experiences when their new born or critically ill small child is transferred to the PICU – a qualitative study.** *Nursing in Critical Care*; 10(2), 90-97.

Hall, E. O. C., Kronborg, H., Aagaard, H. & Ammentorp, J. (2010). **Walking the line between the possible and the ideal: Lived experiences of neonatal nurses.** *Intensive and Critical Care Nursing*; 26, 307-313.

Hedberg-Nyqvist, K. & Engvall, G. (2009). **Parents as Their Infant's Primary Caregivers in a Neonatal Intensive Care Unit.** *Journal of Pediatric Nursing*; 24(2), 153-163.

Heermann, J. A., Wilson, M. E. & Wilhelm, P. A. (2005). **Mothers in the NICU: Outsider to Partner.** *Pediatric Nursing*; 31(3), 176-182.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. (2007). **Uuri ja kirjuta.** Tallinn: Kirjastus Medicina.

Horlick-Jones, T. (2004). **“Experts in risk?... do they exist?”** *Health, risk & Society*; 6(2): 107-114.

Kowalski, W. J., Leef, K. H., Mackley, A., Spear, M. L. & Paul, D. A. (2006). **Communicating with parents of premature infants: who is the informant?** *Journal of Perinatology*; 26: 44-48.

Kuo, D. Z., Houtrow, A. J., Arango, P., Kuhlthau, K. A., Simmons, J. M. & Neff, J. M. (2012). **Family-Centered Care: Current Applications and Future Directions in Pediatric Health Care.** *Maternal and Child Health Journal*; 16: 297-305.

Kymre, I. G. (2014). **NICU nurses' ambivalent attitudes in skin-to-skin care practice.** *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*; 9: 1-9.

Laherand, M.-L. (2008). **Kvalitatiivne uurimisviis.** Tallinn: OÜ Sulesepp.

Levin, A. & Suurna, N. (2014). **Enneaegsed ja haiged beebid vajavad kaitst.** *Terviseuudised*; 6 (51): 4.

Lubi, K., Vihalemm, T. & Taba, P. (2014). **Patsiendid infootsijatena: väljakutsed, võimalused ja ohud Parkinsoni tõvega patsientide näitel.** *Eesti Arst*; 93(2): 76-82.

MacKean, G. L., Thurston, W. E., & Scott, C. M. (2005). **Bridging the divide between families and health professionals' perspectives on family-centred care.** *Health Expectations*; 8(1): 74-85.

Melnyk, B. M., Bullock, T., McGrath, J., Jacobson, D., Kelly, S. & Baba L. (2010). **Translating the evidence-based NICU COPE program for parents of premature infants into clinical practice: impact on nurses' evidence-based practice and lessons learned.** *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*; 24(1):74-80.

Nijhuis, B. J. G., Reinders-Messelink, H. A., de Blécourt, A. C. E., Hitters, W. M. G. C., Groothoff, J. W., Nakken, H. & Postema, K. (2007). **Family-centred care in family-specific teams.** *Clinical Rehabilitation*; 21: 660-671.



Ormisson, A., Toome, L., Mägi, M.-L., Neupokojeva, I., Rjabova, T., Areda, M., Liivak, K., Antson, A. & Kaasik, B. (2009). **Eesti väga väikese sünnikaaluga enneaegsete laste tervisetulem 3 aasta vanuselt.** *Eesti Arst*; 88(Lisa 4): 6-11.

Priks, A. (2007). **Koolieelikuga haiglas viibivate lastevanemate vajadused ja nende rahuldamine Eesti piirkondlike haiglate lasteosakondades.** Magistritöö. Tartu.

Raghavendra, P., Murchland, S., Bentley, M., Wake-Dyster, W. & Lyons, T. (2007). **Parents' and service providers' perceptions of family-centred practice in a community-based, paediatric disability service in Australia.** *Child: Care, Health and Development*; 33: 586-592.

Rothstein, H. (2006). **The institutional origins of risk: A new agenda for risk research.** *Health, risk & Society*; 8(3): 215-221.

Shields, L., Pratt, J. & Hunter, J. (2006). **Family centred care: a review of qualitative studies.** *Journal of Clinical Nursing*; 15: 1317-1323.

Soodla, V., Tikk, M. & Einasto, M. (2014). **Patsientide rahulolu Kliinikumi ambulatoorsete teenustega 2014.aastal.** Tartu Ülikooli Kliinikum. <http://www.kliinikum.ee/aruanded/patsientide-rahulolu-kliinikumiga>

Soodla, V., Tikk, M. & Einasto, M. (2015). **Patsientide rahulolu haiglaraviga 2015.a.** Tartu Ülikooli Kliinikum. <http://www.kliinikum.ee/aruanded/patsientide-rahulolu-kliinikumiga>

Sousa, P., Antunes, A., Carvalho, J. & Casey, A. (2013). **Parental perspectives on negotiation of their child's care in hospital.** *Nursing Children & Young People*; 25(2): 24-28.

Zinn, J. O. (2008). **Heading into the unknown: Everyday strategies for managing risk and uncertainty.** *Health, risk & Society*; 10(5): 439-450.

Talvik, T. (2003). **Arsti ja patsiendi suhted kubisevad probleemidest.** *Eesti Päevaleht*; 15.03 <http://epl.delfi.ee/news/arvamus/tiina-talvik-arsti-ja-patsiendi-suhted-kubisevad-probleemidest?Id=50949307> (külastatud 01.04.2016).

Tampere, K. (2013). **Tervisekommunikatsioon hõlmab vastutust ja toetust.** *Kaja*; 7: 6-7.

**Tartu Ülikooli Kliinikumi anestesioloogia ja intensiivravi kliiniku 2015.aasta aruanne.** Sihtasutus Tartu Ülikooli Kliinikum. Anestesioloogia ja intensiivravi kliinik. 1-60.

Trajkovski, S., Schmied, V., Vickers, M. & Jackson, D. (2012). **Neonatal nurses' perspectives of family-centred care: a qualitative study.** *Journal of Clinical Nursing*, 21: 2477-2487.

Vihalemm, T. & Lubi, K. (2013). **Välja haiguse kapslist?** Kroonilise tõve diagnoosiga inimeste kommunikatsioonivajadustest ja nende uurimisest. *Kaja*; 7: 8-11.

Wagner, E. H., Bennett, S. M., Austin, B. T., Greene, S. M., Schaefer, J. K. & Vonkorff, M. (2005). **Finding common ground: Patient-centeredness and evidence-based chronic illness care.** *Journal of Alternate Complement Medicine*; 11(1): S7-S15.

Walls, J., Pidgeon, N., Weyman, A. & Horlick-Jones, T. (2004). **Critical trust: understanding lay perceptions of health and safety risk regulation.** *Health, risk & Society*; 6(2): 133-150.

Wigert, H., Johansson, R., Berg, M. & Hellström, A. L. (2006). **Mothers' experiences of having their newborn child in a neonatal intensive care unit.** *Scandinavian Journal of Caring Sciences*; 20: 35-41.

**LISAD:**

## **LISA 1. EETIKAKOMITEE LUBA FOOKUSGRUPPIDE LÄBIVIIMISEKS**

### **Tartu Ülikooli inimuuringute eetika komitee**

**Protokolli number:** 243/T-13

**koosolek:** 15.12.2014

**Komitee koosseis:**

**Esimees**

Aime Keis                      Tartu Ülikool arstiteaduskond, meditsiineetika lektor

**Aseesimees**

Oivi Üibo                      Tartu Ülikool arstiteaduskond, lastegastroenteroloogia dotsent

**Liikmed**

Naatan Haamer              Tartu Ülikooli Kliinikum, hingehoidja

Küllli Jaako                      Tartu Ülikool arstiteaduskond, farmakoloogia vanemteadur / farmakoloogia vanemassistent

Ruth Kalda                      Tartu Ülikool arstiteaduskond, peremeditsiini professor / kliiniku juhataja

Kristi Lõuk                      Tartu Ülikool filosoofiateaduskond, doktorant / projektijuht

Vallo Olle                      Tartu Ülikool õigusteaduskond, haldusõiguse dotsent

Maire Peters                      Tartu Ülikool arstiteaduskond, geneetika vanemteadur

Mare Remm                      Tartu Tervishoiu Kõrgkool, bioanalüütiku õppekava dotsent

Arvo Tikk                      Tartu Ülikool arstiteaduskond, emeritprofessor

**Otsus: Anda luba uurimistööks.**

**Uurimistöö nimetus:**

**Pikalt haiglaravil viibivate laste vanemate infovajadused SA Tartu Ülikooli Kliinikumi lastehaigla näitel**

**Vastutav uurija (asutus):**

**Evelin Kostabi** (Tartu Ülikool, sotsiaal- ja haridusteaduskond, ühiskonnateaduste instituut, Lossi 36, Tartu / SA Tartu Ülikooli Kliinikum, Lastekliinik, Lunini 6, Tartu)

**Komitee poolt läbivaadatud dokumendid:**

1. Uurimistöö avaldus kooskõlastuse saamiseks Tartu Ülikooli inimuuringute eetika komiteelt koos lisadega, täiendatud 31.12.2014 ja 15.01.2015
2. Tartu Ülikooli Kliinikumi kooskõlastus uurimistöö läbiviimiseks

**Uurimistöö lõpp: veebruar 2015**

**Komitee esimees:** Aime Keis /allkirjastatud digitaalselt/

**Komitee sekretär:** Eveli Kadarik /allkirjastatud digitaalselt/

**Väljastatud: 27.01.2015**

Tartu Ülikool  
teadus- ja arendusosakond  
Lossi 3  
51003 Tartu

tel 737 5514  
e-post eetikakomitee@ut.ee  
www.ut.ee/teadus/eetikakomitee

## LISA2. FOOKUSGRUPI KAVA

OSA	SISU	AEG
Tutvustus	Moderaatori enesetutvustus, uuringu eesmärk (üldiselt), vestluse ligikaudne kestus, salvestamisega seonduvad küsimused, põhireeglid: ei ole õigeid/valesid vastuseid, teineteise mitteamustamine jm olmelised küsimused. Juttu alustades kinnitavad vestlusringis osalejad endale nimesildid (ei pea olema pärisnimi), et kergendada vestluse toimumist.	3 min
Küsimus 1	Kirjeldage, missugused küsimused teil tekkisid lapsega esimest korda haiglas sattudes?  Pange palun kirja kolm märksõna.	15 min
Küsimus 2	Missugused on teie praegused mured seoses oma lapse haigusega, missugustele küsimustele antud hetkel vastust otsite?  Palun pange kirja kolm märksõna.	15 min
Ülesanne	Olen ettevalmistanud 10 väidet (vt. Tabeli all), mis palun osalejatel tähtsuse järjekorras rivistada, alustades kõige tähtsamaga ja lõpetades kõige vähem olulisega. <ul style="list-style-type: none"> <li>Missugused väited on olulisemad seoses lapse haiglaravil viibimisega?</li> </ul>	15 min
Ülesande arutelu	Palun osalejatel lühidalt kommenteerida, mis olid nende kolm esimest väidet ja miks. Seejärel, mis oli kõige viimane ja miks. <ul style="list-style-type: none"> <li>Kas mõni neist väidetest vajab mitmeks jaotamist kuna sisaldab endas mitut mõistet või puudutab liiga laia teemat?</li> <li>Missugusele väitele pöörab haigla liiga vähe/liiga palju tähelepanu?</li> <li>Missuguse väitega te ei ole kokku puutunud, kuid sooviksite seda?</li> </ul>	30 min
Küsimus 3	Palun osalejatel lühidalt kommenteerida kui võrd nad tunnevad end osalejana oma lapsega seotud ravi toimingute üle otsustamisel.  Kas nad tunnevad end kaasatud otsuse tegemisse?	15 min
Küsimus 4	Palun mõelge oma igapäevaelule, lapsega tegelemisele ja koos perekonnana toimumisele. Kuidas saaks haigla teid veel toetada?  Unistage...	15 min
Lõpetuseks	Meie vestlusest tuli välja mitmeid erinevaid momente ja aspekte, mis pani ehk uue nurga alt asjadele vaatama.  Viimase asjana kõigilt: igaüks ütleb kõige ootamatuma või üllatuslikuma asja, mis tänase fookusgrupi vestluse käigus kuulis.  Lõpusõnad ja tänud!	15 min

## LISA 3. FOOKUSGRUPPIDE TRANSKRIPTSIOONID

### FOOKUSGRUPP 1.

Osalejad: Ave, Riina, Nele ja Nelli.

**Moderator:** Kõigepealt paluksin minna teil tagasi sellesse hetke, kus te esimest korda haiglasse oma lapsega sattusite. See hetk võiks olla see hetk, et sattusite lapsega haiglasse, nüüd on meditsiinipersonalil esimesed toimetused toimetatud, tuleb arst räägib teile ära, mis olukorras ollakse ja nüüd siis, missugused küsimused teil tekkisid? Võiks välja tuua kolm kõige põhilisemat.

**Riina:** No kõige esimene kogemus oli see kui oma väikest last nägin kuvöös ja arst räägib pika rodu tema olukorrast, mina olen lihtsalt suu kinni ja noogutan kaasa. Nii, mis nüüd edasi saab? Hästi palju infot tuli kuna tal oli raske probleem. No vaatasin, et ta seal kuvöös on ja tekkis mitu küsimust, aga ma nagu ei osanud kohe küsida, et noh diagnoos, mis tal oli, see söögitoruatreesia – see kõik oli minu jaoks täiesti võõras terminoloogia, et mis toimub, mis edasi saab, et hästi palju oli probleeme. No, ma olingi vait ja ootasin mis edasi saab ja järgisin neid juhiseid. No, et nüüd saate nagu vaadata ja võite koju ära minna. Põhjust või miks, mul oli kogu aeg küsimusi. Ma hakkasingi nagu otsima internetist, sest ma ei saanud aru kõigest, mis mulle räägiti. No mul tuleb näiteks meelde, et üteldi, et tal on 13 roiet, aga mina kohe mõtlesin, et kui palju neid siis inimesel peab olema. Siis veel öeldi, et tema pärast toodi siia veel kolmas aste tehnikat, et kui palju siis muidu on. Aga, ma ei küsinud.

**Nelli:** Aga, miks sind ei jätetud koos temaga haiglasse?

**Riina:** No see oli intensiivravi, sinna ei saa vanemad juurde jääda. No see oli kohe peale sünnitust.

**Nelli:** No minul oli see, et sünnitasin siinsamas haiglas, algul ei olnudki nagu midagi, aga siis kolmandal päeval kui hakkasime koju minema viidi meid hoopis Lunini Lastekliinikusse vastsündinute osakonda. Samas mulle sattus seal väga hea arst. Tema näiteks kohe joonistas kõik ette ära, seletas mulle kohe kõik täitsa korralikult ära, kuigi algul oli väga paljude arstide juures vaja käia – südamearst ja ultraheli ja seal ma ei saanud mitte midagi aru. Aga arst mulle kõik joonistas, et mis tal nagu ajuga toimub ja seal mul ei tekkinud üldse mingisuguseid küsimusi. Ta seletas mulle kõik lahti, et mis tal viga on. Ma lihtsalt mõtlesin, et miks see lastearst, kes oli sünnitusmajas ei ütelnud mulle mitte midagi.

**Nele:** Kõigepealt oli see, et mul kaksikud sündisid enneaegsena ja siis me sattusime lastehaiglasse, kõigepealt olime sünnitusmaja intensiivravis ja siis läksime lastehaiglasse. Ütleme nii, et sünnitusmaja intensiivis ei olnud väga tore, ütleme nii, et kuna see oli mul teine sünnitus siis ma teadsin ise, et ma pean hakkama rinnapiima pumpama, mitte keegi ei nõustanud mind selle koha pealt. Mina lebasin intensiivis vere tilga alla ja siis tuli öde minu käest küsima, et miks ema pole oma lapsi intensiivis vaatamas käinud. Mis oli päris valus kuulata. Kui me lastehaiglasse saime siis sealt läks kõik edasi väga hästi, sest meie raviarstiks sai minu sõbranna, kõik teadsid et me tunneme üksteist, tema seletas mulle kõik lahti, kõik läks hästi, lapsed said piisavalt suureks me saime koju. Tõsine haiglas käimine algas siis kui see väiksem tütar sai kodus palavikuga krambid koos teadvuskaotusega, läksime haiglasse ja siis hakati teda seal uurima. Siis ma olin nagu Riina, et seisin seal mhm, mhm (noogutab pead), me teeme seda uuringut ja seda uuringut, ma ei osanud mitte midagi küsida, ma olin shokis. Kõrval seisis üks resident ja vaatas kuidas laps krambitab ja ütles *Boze moi*, siis ma küll mõtlesin, et kui sina juba kardad, et mis mina siis pean tegema. Siis saigi nagu jälle nii, et mul oli nõ tugiisik see minu sõbranna, kes on arst ja siis ma muudkui helistasin talle ja tema muudkui seletas mulle, et see uuring tähendab seda ja see uuring tähendab seda. Sest haiglas kõik muudkui käisid ja ütlesid, et te peate minema sinna ja sinna ja tõesti ma ei osanud ise küsida. Nii me käisime haiglas korduvalt ja korduvalt, siis me jõudsime kahe aasta pärast uuesti haiglasse, siis sai laps lõpuks epilepsia diagnoosi. Siis see oli ka paras šokk, et info, mis tuli erinevatelt spetsialistidelt, et see oli nii vastuoluline, et ma ei suutnud seal orienteeruda. Näiteks logopeed ütles mulle, et kuidas te sellise lapse kõrvalt mõtlete tööle minna, minge taodelge endale puue, ma ei tea, kuidas te üldse mõtlete eluga hakkama saada ja samas neuroloog teatab, et oi see on nii kerge haiguse vorm puuet taodelda teil küll mõtet ei ole ja siis istusingi mina seal ja mõtlesin, et mis toimub ja siis anti mulle retseptid ja saatekiri ja minge koju ja hakake rohtu võtma ja kõik on hästi ja siis oli hästi suur segadus. Mina näiteks tundsin, et oli puudu inimene, kes võtaks selle info, mis ma olen erinevate spetsialistide käest saanud oskaks minu jaoks ka kokku panna ja lahti seletada, sest see info oli väga väga vastuoluline.

**Ave:** Mina sattusin lapsega haiglasse puhtjuhuslikult viie kuuselt siis kui me käisime silmaarstil ja tema saatis neuroloogile ja sealt kohe otse haiglasse. Perearst ei olnud mitte mingit probleemi tuvastanud, mina isiklikult ka ei osanud midagi tähele panna. Laps nagu laps ikka võib-olla lihtsalt veidi hilisema arenguga. Mingi nädal otsa me vist istusime seal haiglas, tehti igasuguseid uuringuid. Ma ei osanud nende uuringute kohta midagi arvata ega küsida sest ma ei teadnud ja arvanud, et üldse tal midagi viga oleks, pealtnäha ei ole aru saada eks. Aga siis kui neuroloog mulle

seletama tuli eks ma sain aru muidugi, kus seal see probleem on aga ta ei osanud mitte mingisugust prognoosi edasisele arengule anda ja nagu ma aru sain siis sellise probleemi puhul ei olegi võimalik seda teha. Päris diagnoosi me saimegi alles siis kui ta oli 6 aastane, eelmisel aastal. See, mis me alguses teada saime viie kuuselt oli üks selle haiguse sümptomeid, väikeaju kahjustus. Niipalju ma aru sain, et anatoomiat ma olen õppinud medikoolis, et mulle oli seda lihtne seletada, aga samamoodi küsida ma midagi ei osanud. No see diagnoos oli ka sihuke, no laps ju arenes ja aru ei olnud saada, et tal midagi viga oleks olnud. Sama targalt läksin haiglast minema, sest tõesti visuaalselt mina ei saanud midagi aru, et midagi viga oleks olnud. See hakkas välja tulema siis enne aastat, et ei ole need arenguetapid sellised nagu nad võiks olla. Siis käisime võimlemas kogu aeg, sealtsamast tuli kohe see rehlaplaani tegemine ka ja puude määramine. Kuidagi meil käis see asi väga sujuvalt, ma ise ei saanud aru. Mul oli küll neid suunajaid ja aitajaid väga palju, kes kogu aeg rääkisid et teeme seda ja seda. Minul sellist negatiivset kogemust nagu selles mõttes ei ole, ma ka ise ei läinud sellega väga süvitsi, sest nagu ei saanud aru ka, et midagi väga viga peaks lapsel olema. Võib olla kui ma oleks midagi aru saanud, siis ma oleks osanud küsida ka. Ega tegelikult nad rääkisid ainult, mis nad seal kompuutri pildi peal nägid, aga mis täpselt viga võiks olla või mis need sümptomid võiksid olla või edasi võiksid tulla, ega seda nad tõesti mulle ei rääkinud.

**Nelli:** Kas arst isegi ei osanud täpsemalt ütelda, et mis võib veel juhtuda?

**Ave:** (raputab pead) Ei no seda, mis lähemal ajal võib mingisugune arengupeatetus olla seoses selle diagnoosiga seda nad ütlesid...

**Nelli:** no öeldi siis, et ajukahjustus onju... No meil oli sama, aga...

**Ave:** No ta ei ole klassikaline ka, see PCI tüüp mis on spastikute variant eks

**Nelli:** no ega ma ka ju ei teagi tegelikult täpselt, mis siis meil on...või no ei saagi ju teda muidu

**Ave:** no välja ta näeb ju täitsa PCIkas (Nelli laps istub vestluse kõrval)

**Nelli:** aaaa, no jah selles mõttes ta on meil jah niimoodi, aga

**Ave:** no diagnostikas on lihtsalt erinevused, et millest see tuleb

**Nelli:** no ega meil oli tegelikult samamoodi, et ega mulle ei öeldud, et mis ma võin oodata, et mis tuleb, mulle öeldi lihtsalt, et peab tegelema, võimlema, selles mõttes, et sellist musta stsenaariumi mulle küll keegi ette ei ütelnud

**Ave:** noh selles mõttes, et mis võiks küll olla oleks see, et millised need juhtumid on olnud, võiks nagu rääkida ühest otsast teise, et mis võib tulla. Aga samas see traumeeriks jälle palju peale seda esimest suhtlemist sellest rääkida

**Nelli:** ja, ma arvan ka, et siis on kohe (pööratab silmi)

**Ave:** ma ei tea minul on küll see esimene kogemus positiivne, midagi väga süvitsi ei mindud

**Nelli:** ei jaaa, minul ka eks me kõik nägime seal pärast kasvõi Haapsalus

**Ave:** siis hakkasid nägema alles, et millised on...

**Nelli:** jah jah jah, et jah sellist musta stsenaariumi keegi ette ei kirjutanud, et nüüd on nii ja võib juhtuda nii ja

**Moderator:** Aga mõtelge nüüd praegusel hetkel oma laste peale, kas praegusel hetkel on veel õhus mingisugused küsimused, kas tänasel päeval on veel mingisugused küsimused, milles haigla teid aidata saaks?

**Nelli:** no mina küll ei tea, meie näiteks eelmisel aastal käisime alles kõikidel uuringutel. Seal üks arst lihtsalt kirjutas mingisugust tööd ja kutsus meid ja tehti igasuguseid uuringuid. Tehti seda MRT-d nii vanaga kui uuega, et minu meelest on justkui seda haigla poolt nagu rohkem, et nad näitavad nagu ise seda initsiatiivi üles, et võiks nagu uurida rohkem, nii et mul nagu ei ole praegu nagu mingisuguseid küsimusi

**Ave:** no minul ka on ilmselt lihtsalt neuroloog selline sattunud, et kui me lähme siis tema, no ma ei tea, mina ei näe mingisugust vajadust et mingisuguseid uuringuid teha, aga tema teeb, käib, uurib, tema meelest on väga oluline see, et iga kord kui me käime saaks laps jälle igatepidi läbi uuritud, kõik kasvõi vereproovid antud otsast lõpuni, väga põhjalik on oma uurimises, algusest peale kusjuures. MRT uuringus olen ma kolm korda käinud, rohkem ma ei ole tahtnud

**Nelli:** me käisime päris alguses kaks või kolm korda, nüüd me polnud tükk aega käinud ja noh nüüd me käisime nende uuringute pärast, otsest vajadust meil ju ei olnud. Noh me käisime ka EEGd tegemas

**Riina:** meil oli, noh nüüd kui laps on 8ne hoopis teine asi, et murdis rangluu Võrumaal Võru arstid andsid abi, no see oli esmane, siis tuli Tartusse. Sattudes kirurgi juurde siis tema kohe, küsis kuidas teil see osa on, tundis kohe huvi, tollel päeval oli noh ma ei tea, kas oli põhjusega aga kohe kutsuti lisaks meie kirurgile kohe paar praktikanti ja noh siis sai vaadata seda ka, aga kaebuseid me ei kaeba praegu. Tookord ma ise arvasin, et võiks ju vaadata või teha ultraheli või kontrastainega uurida seda söögitoru osa, et siis ta ise ütles et kui ei kaeba siis ei ole mõtet.

**Nele:** meie

**Riina:** Noh me alustasime algusest ja ma mõtlen ju, et operatsioone on 6 tükki olnud, 4 on seotud selle söögitoru osaga, üks hammaste eemaldamisega ja üks on...nojah no tuum (tuumor) leiti tal sealt noh rindkere, noh kustkohast, mis ka oli seal peidus...Aga noh selles osas on küll küsimus, et noh enne selle tuuma avastamist me olime noh mitte paberitega aga me olime astmaatikutud, et kogu aeg inhaleerisime erinevaid ravimeid ja

**Nelli:** ...niisama põhimõtteliselt

**Riina:** jah, et kahin on sees ja mis põhjusel ja, noh ilmselt on tal astma ja noh me, arsti kirjutusel me ikka tegime ja siis ma vahepeal unustasin ära, no teadlikult, sest paremaks või halvemaks tal niikuinii ei läinud, kas ta sai seda rohtu või mitte. Aga siis kui tuli tõsiasi, et tal on mingisugune tuum, noh moodustis siin, siis see opereeriti ära ja siis läks tal paremaks

**Nelli:** no aga tundubki, et võib-olla peab ise rohkem peale käima, siis kui sa tunned et sul on vaja seda, siis sa lihtsalt ütled, et mul on vaja seda, ma tahan, et mu laps saab selle

**Riina:** no aga kuidas see siis on et lapsevanem läheb ütleb perearstile, et mulle tundub, et tal on selline asi, et võiks teha sellise uuringu või

**Nelli:** no ma kardan mis on on see, et on perearstid, kes on lastearstid, no need vanad lastearstid ja rohkem neid ei ole. No kes on need tavalised arstid ega nad ei teagi, no meil on ka selline perearst, no ta võib-olla ei teagi täpselt, et mis oleks vaja meil. Et sina kui lapsevanem tead paremini. Ta isegi ütleb, et sina kui lapsevanem tead kindlasti paremini. Samas ongi nii, et ma panen oma lapse kirja kusagile ja alles siis lähen küsin tema käest saatekirja

**Ave:** jah, meie käime sama moodi perearsti juures

**Nele:** ma ka tunnen, me oleme ka lihtsalt perearstist nii palju mööda käinud, et see ei ole nagu tema eriala.

**Nelli:** jah, jah vot täpselt nii see ongi

**Nele:** Nüüd oli ka nii, et me läksime seda puuet taotlema, siis läksin ka panin perearsti juurde aja, et ma tulen ja näitan ka teile, mis meil on muidu te näete ainult seda mis seal e-tervise kirjas on. Noh näiteks meie jõudsime nüüd edasi, noh et ega ma neuroloogile midagi ette ei heida aga teistpidi mul on ikka ja jälle selline tunne... no jah sa pead ikka ise kogu aeg võitlema kõigi asjadega ja ma räägin, et noh meil ikkagi on need käitumisprobleemid, noh kas te käite psühholoogi juures, no ma siis käisin seal, lõpuks ma ikkagi organiseerisin endale ise tutvuste kaudu psühhiaatri abi. Ütlesin neuroloogile, et võiks ju käia... Jah võiks küll

**Nelli:** aga ise kohe ei pakkunud välja jah?

**Nele:** no põhimõtteliselt küll ja siis alles hakkas pakkuma, noh et kui te ise ei saa siis ma äkki saan ju teid aidata, no seal on ju väga pikad järjekorrad, aga ta ise seda välja ei pakkunud mulle. No ja siis kui me sinna jõudsime siis selgus, et lisaks epilepsiale ongi meil kerge autismispektri häire ka, aga see ei olekski välja tulnud kui, ma ise poleks seda uurinud, kui ma ise poleks tutvuste kaudu aega organiseerinud, ma olekski jäänud ripakile. Mina mõtlen, miks see laps nüüd niimoodi siis teeb, kas ma ei oska teda kasvatada ja tegelikult on seal taga ikkagi meditsiiniline põhjus. Nii et jah sa pead ise õudsalt võitlema ja keegi ei paku sulle. Nagu mulle üks psühhiaater ütles, et jah me paneme väga häid diagnoose aga tugiteenuseid me vanematele ei paku. Ja tegelikult see nii ongi.

**Nelli:** no ja see ongi niimoodi, see ongi täpselt niimoodi. Meil oli ka selline jama. Mul on ka vaja lapsele tugiisikut, no rehaplaani järgi, aga tugiisikud on kõik omavalitsuste peal, aga omavalitsustel ei ole raha nende tugiisikute jaoks

**Ave:** no neil pole inimesigi

**Nelli:** ja neil pole inimesigi pluss neil pole maksta ka neile inimestele

**Ave:** no minu lapsel on klassis üks ema, kes on sügisest saati oma lapsel klassis kõrval istunud, sest ei ole saada kedagi tugiisikuks

**Riina:** ja kui saad siis saad ainult kolmeks tunniks kuskile asutusse

**Nele:** kas sinul on olnud või?

**Riina:** no meil on olemas inimene (töötab lasteaias), kes on ühes rühmas, aga ta tuleb kaks korda nädalas kaheks tunniks. Niimoodi saame seda ainult tasustada

**Moderaator:** ja jälgib seda ühte last siis ainult?

**Riina:** jah

**Moderaator:** nii, et kui teil praegusel hetkel esineb lapse tervisega probleeme seoses põhihaigusega siis kelle poole te pöördate?

**Nelli:** perearstile jah

**Nele:** mina suhtlen neuroloogiga ja siis perearstiga

**Riina:** perearstiga

**Ave:** perearstiga

**Moderaator:** kas teil haiglas ei ole sellist inimest, kelle poole te otse saate pöörduda?

**Nele:** mina näiteks ei saa neuroloogile ette heita...

**Nelli:** eieiei

**Nele:** mitte midagi sest selles mõttes on ta küll kättesaadav, et ma võin talle alati helistada, et kui siin lapsel olid ikka väga ootamatud krampid mida polnud olnud ja siis ma kohe helistasin talle ja ta kohe konsulteeris mind telefoni teel ja me oleme käinud ka vereanalüüse niimoodi tegemas, et ta jätab meile sinna saatekirja ja minge tehke ja siis

helistage, et selles mõttes on meie suhtlus väga hea, et ma ei pea ootama kuskil üldjärjekorras neid asju, et see on nagu hästi

**Ave:** minul on olnud ka mõni üksik olukord, vajadus helistada neuroloogile, olen helistanud, oleme ära rääkinud ja kõik. Üldjuhul kui mul on vaja sinna minna siis ma panen aja ja ütlen perearstile ja saan saatekirja. Perearstiga ma otse neid asju ei aja, mis ma neuroloogiga ajan. Neuroloog on ikka see kellega ma räägin süvitsi.

**Nelli:** meil on ka põhimõtteliselt täpselt sama moodi

**Ave:** perearst vaatab üldise tervise järgi, ta ei hakka üldse süvenema, üldjuhul

**Riina:** meie saame ka ikka kontakti kohe kui on vaja saada, praegu viimasel ajal ei ole nagu väga vaja olnud

**Moderator:** Nüüd on mul teile väike ülesanne. Mul on teile ettevalmistatud 10 väidet. Proovige neid natuke jagada, missugused on tähtsamad ja proovige neid reastada, mis ei ole üldse oluline, mis on väga oluline, võib-olla tahate mõne väite kohe kõrvale panna jne.....

**Riina:** Need väited on kõik väga õiged. Esimeseks ma panin *Olen saanud kirjalikku informatsiooni...* jah ma sain haiglast kirjalikud paberid, et nendega saaks kuhugi edasi minna. Teiseks *Ma olen rääkinud õdede ja arstidega...* no ma olen rääkinud, siin on muidugi iseasi, kas ma olen neist aru saanud...

**Moderator:** Kas selle väite võiks siis kaheks jagada, et ma olen rääkinud ja ma olen aru saanud, mida õed ja arstid mulle räägivad?

**Riina:** jah, tegelikult võiks küll. Kolmandaks *Ma tean ravimeid, mida...*

**Moderator:** Kas mõne väite jätsite täitsa välja ka?

**Riina:** *Ma olen saanud nõuandeid...* Ma mõtlesin siin just esimest korda kui ma peale pikas haiglas olekut oma lapsega lõpuks koju sain, et kas mind on ettevalmistatud. No tegelikult tollel ajal ma olin shokis, sest kui me olime haiglas siis me olime kogu aeg järelevalve all, arstide silma all, et nüüd me saame koju, aga me ei ole ju terved – 100%, et mis meid seal kodus ees ootab. No ja siis meil ei olnud ju aparatuuri, et teda aspireerida kodus ja siis me ise sebisime aparadi, ise kogu aeg käisin küsimas, et mis nüüd saab või kuhu ma minema pean.

**Nelli:** *Ma saan arusaadavat teavet...*, no ma ju sain põhimõtteliselt. *Ma tean, kuidas haigus ja...* Kolmandaks *Ma saan aru oma lapse...* Ja tegelikult oli kaks, millega haiglas ei tegeldud *Ma küsin meditsiinipersonalilt...* ja *Ma olen kohtunud sotsiaaltöötajaga...* (raputab pead) no võib olla selline asi võiks olla, natukene, et just see, et mis edasi teha

**Nele:** *Ma saan arusaadavat teavet...* ja *Olen saanud kirjalikku informatsiooni...* ja *Ma tean ravimeid, mida...* Põhimõtteliselt ma ei tea ju lapse haiguse ravitulemusi, öeldi, et epilepsia ja nii oligi. No selgitati küll, et lapseas tekkinud epilepsia võib hiljem ära minna, aga nii oligi. Öeldi, et ühel hetkel võivad tulla ka ravimid, et tal üldse ei väljenduks see epilepsia. Võib-olla siis ka *Lapse eest hoolitsemise protsess*, et ma tean, millised ravimid on ja milline näeb välja haigushoog. Aga kõik see ülejäänud see *tugiteenuste* pool noh, no seda ei olnud, aga ikka oleks võinud olla. Minu jaoks oli kõige raskem see, et keegi ei võtnud seda infot kokku mis mul on erinevatest allikatest erinevalt antud ja ikka pidin ise tegema järeldusi ja minema koju ja hakkama uurima, et mis meil siis on

**Ave:** Minul on ka esimesena *Ma saan arusaadavat teavet* Tegelikult ma oleksin too hetk ikkagi tahtnud teada natukene seda prognoosi, aga ma sain ka aru, et nad ei oska seda anda, kuigi neil on see probleem igapäevane ja sama moodi tahaks ju teada kuidas see kõik *Mõjutab minu lapse kasvamist ja arengut*, kas tal tõesti võib tekkida mingisugune arengupeatetus, ei hakka õigel ajal kõndima – kõik see jne. Seda ma ei teadnud ja ei tea siiaani ja kogu aeg, iga aasta ikka loodan, et ta hakkab kõndima ja siiaani loodan, et ta hakkab kõndima. Siiaani ei ole keegi lahti seletanud, neil lihtsalt ei ole sellist kogemust ilmselt, mingisuguseid piire tahaks teada. Teine asi, kas on üldse reaalne võimalus, et ta kõndima hakkab, nad ei osanud seda infot mulle anda lihtsalt ja sellise info puhul ei oska tugiteenustelt ka mingisugust abi loota, tegelikult, minu seisukohast ja mul ei olnud tol hetkel soovi nende järele. *Kuidas lapsele seletada haigust...* - see ei olnud minu jaoks nii oluline, selle ma olen ju oma lapsele ise rääkinud, mis sa tegema pead ja mis sa olema pead. No ja see *perekonna muutunud olukord* seal mulle ka midagi ei rääkinud ja ma ei osanud ise ka küsida ja ei näinud ka vajadust ise küsida, see on ebaoluline minu jaoks. Kuna tal otseselt kohe ei olnud mingisuguseid abivahendeid või ravimeid vaja siis ei olnud ka kellegil põhjust küsida kohe, et kuidas kodune olukord, öeldi nii palju et on vaja ravivõimlemist saada pidevalt. See oli ainuke asi, mis mul kohe selgeks tehti. Korraldati kohe taastusravi arsti juurde ja lasteaias ta sai ja eraldi käisime ja see ei ole minu jaoks kunagi probleem olnud, tean et osadel lapsevanematel on see probleem, et nad loevad neid kordi, et 10 korda saad ja siis enam ei saa. Meil ei ole kunagi probleemi olnud, et kogu aeg aasta algusest lõpuni kogu aeg saanud, siis kui meil vajadus on olnud, ma ei tea millest see tuleb, et osad kiruvad, et nad ei saa aga meie saime siis. Ilmselt arsti suhtumisest ka, et kuidas tema nägi, et kas seda on vaja või ei ole.

**Nelli:** ilmselt diagnoosist ka

**Ave:** diagnoosist ka ja ikka suhtumisest ka

**Nele:** ilmselt sellest ka, et kas on puue või ei ole

**Ave ja Nelli:** jaa, sellest ka



**Nele:** sest minu lapsel näiteks ei ole ja kuigi tal on halb lihastoonus ja kõnnib juba mitu aastat varvastel ja tegelikult saame me ikka selle taastusravi ainult ujumine 5 ja võimlemine 10 korda ja siis me ootame

**Nelli:** no aga miks teile seda puuet siis varem ei pakutud?

**Nele:** no see oli sellepärast, et kui me neuroloogi juures käisime siis neuroloog küsis, et miks teile see puue, et ei ole nagu alust, see on nii kerge vorm haigusest ja siis ma ka ei osanud seisukohta võtta ega ma ju ka ise ei tahtnud, et mu lapsel oleks mingi puue

**Nelli:** no aga perearst?

**Nele:** no ma ütlen, et ma olen kogu aeg selles teemas perearstist mööda käinud ja otse neuroloogiga suhelnud...

**Nelli:** no aga tal oli ju epilepsia ka ju juba olemas... astmaga saab puuet ja teie nüüd ei saanud

**Nele:** no perearst näeb ju teda nii harva... no ma olin ise ka ju segaduses, see on jälle nüüd see koht, kus keegi oleks võinud mulle ütelda, et jah, mine. No tegelikult ju need mõlemad neuroloogid, see, kelle juures me esimest korda haiglasse sattudes olime ja see, kes pärast meie arst oli, mõlemad ju ütlesid, et selleks ei ole alust. Ja ma ka ei osanud seisukohta võtta. Mulle hakkasid seda ümberkaudsed: lasteaias ja psühhiaater...

**Riina:** no näiteks meil oli ju ka kogu aeg laps puudega, aga kui mul puue nüüd läbi sai siis ma pidin ju seda pikendama, aga no oma viga magasin selle üks päev maha ja läksin seda uuesti taotlema siis oli nii, et küsiti, kas ikka on vaja, ta ju saab kõigega hakkama, aga organeid sissepoole vaadata siis...(raputab nõutult pead – teised noogutavad hoogsalt kaasa)

**Nele:** no meie neuroloogi seisukoht oli ka selline

**Riina:** ja siis mul tuli ka ju see küsimus, et tegelikult poiss on ju tubli ja tragi ja pealtnäha...

**Nele:** no jah, et äkki polegi vaja

**Riina:** ...no aga sealt see teenuse saamine ja...

**Nelli:** muidugi muidugi

**Nele:** meile ka ütles psühhiaater, et tehke see ära te saate ju rehateenuseid...

**Nelli:** psühholoogiteenuseid ja seda, mis lapsel vaja on

**Nele:** jah, just, tal on ju ka mitu asja, et mis tal vaja oleks – nii võimlemist kui psühholoogi, aga noh ise mõtled ka et ei oska ju ja kui keegi ütleb, et ei ole tarvis siis mõtled ka et äkki ikka ei olegi vaja, et noh teised on ju ümberringi veel hullemas olukorras, tekib selline tunne nagu...

**Riina:** vot tekibki selline tunne

**Nele:** ...ma mõtleks välja mingisuguseid asju

**Nelli:** eks see olegi meil selline hästi suur probleem praegu, et tegelikult ei ole väga paljudel vanematel seda infot, et mis teenuseid on võimalik saada

**Nele:** no mina olingi ju nii, et ma tegelikult ju küsisin, aga mulle öeldi, et mis te nüüd

**Nelli:** no aga enamus vanemaid ei oska küsida, nad ei teagi

**Nele:** aga seal on ju kõige olulisem see, et see avab sulle võimaluse saada lisateenuseid

**Nelli:** muidugi

**Moderator:** Aga, kas siin sellist hetke arstiga suheldes ei teki, et see mida arst ütleb see on justkui lõplik...

**Nele:** no seda sa ikka ei usu tegelikult (noogutab hoogsalt kaasa)

**Moderator:** ...ja selle üle ei vaielda?...

**Nelli:** ei ole päris nii

**Moderator:** ...Et kui ma siit lõppsõnast edasi lähen on asjatu lootuse tekitamine?

**Riina:** (noogutab hoogsalt) on küll nii, jah on küll, nii

**Nele:** ei mul ei tekkinud neuroloogi jutu peale tunnet, et meil on nüüd kõik väga hästi. Minul tekkis just kahtlus, aga miks siis, kas ta siis on nii terve, aga ta ei ole ju nii terve. Kuna ta ei ole ka saanud ravi, mis talle 100% aitab, ta olukord on läinud palju paremaks ja loomulikult ta on palju paremas seisus. Nagu ütles mulle haiglas neuroloog, see on teil nagu lotovõit, see epilepsia on ju nii kerge neuroloogiline haigus – olge õnnelik

**Nelli:** mis mõttes ma ei saa aru?

**Nele:** noh, et meil on epilepsia nii kerge vorm, et ta ei ole selline laps, kes krambitaks päevad läbi... on küll kerge, aga see on ju minu laps, ta on haige, ta ei ole terve.

**Nelli:** väga imelik

**Nele:** ja ma saan aru, tema näeb ju...

**Riina:** tema näeb ju päevast päeva

**Nele:** päevast päeva, aga minu laps on ju ikkagi haige, et ta ei ole terve, et see tekitab ka sellist (raputab pead) aga ma tean, et see arst on selline, mul üks tuttav sai ka lapsele diagnoosi, et teil on kõik väga hästi, teil on kõigest epilepsia. Loomulikult ma saan aru, et see on kerge vorm, selles plaanis, aga see...

**Nelli:** aga ta on minu laps

**Nele:** on minu laps ja ta on haige, ma näen, et tal on probleemid, et ja see teeb ju haiget. Ja siis sa oledki segaduses, et äkki ongi kõik hästi ja ma ei olegi väärt neid teenuseid saada ja teised lapsed on haiged. See tekitab väga segadust. Mina ju ei oska oma last panna mingile skaalale, et kui raske haigus tal on

**Nelli:** no siis tuleb lihtsalt edasi minna ja küsida teiste arvamust

**Ave:** teise arvamuse saamist ei keela keegi

**Nele:** ei keelagi ja ma olen ka sinna jõudnud, see psühhiaater ütles mulle kohe, et tehke see ikka ära, aga kuna mulle kaks neuroloogi järjest ütlesid mulle niimoodi eieiei...

**Nelli:** no kui kaks siis jah

**Nele:** sest haiglas oli üks arst ja praegu me käime teise juures ja kui mõlema suhtumine on samasugune siis loomulikult see tekitab minus tundeid, et küllap siis ei ole vaja. Nagu ikka kõik organiseerid endale ise, minul on ka see, et ma lähen Tallinnasse teist arvamust küsima, sest ma ei ole

**Nelli:** jah

**Nele:** ...rahul, mul on küsimusi, kõhklusi ja kahklusi

**Riina:** see ongi see koht, et otsid ise

**Nele:** aga sa otsid ise seda isiklike

**Nelli:** ise

**Nele:** tutvuste kaudu jälle

**Riina:** me käisime ka otsisime Tallinnas niimoodi läbi tutvuste, lihtsalt said kontakti ja mõtlesid, et lähen ja sõidan kohale ja saingi abi

**Nele:** et sul ei ole sellist võimalust, et keegi pakub sulle

**Nelli:** ja said seal abi põhimõtteliselt?

**Riina:** jah, Tallinna kirurg siis tegi selle, mis siin Tartus kolm korda prooviti, siis Tallinnas oli neljas operatsioon ja õnnestus. Lapsel siis esimene operatsioon oli samal päeval kui ta sündis, teine operatsioon oli viie kuuselt ja siis veel viie kuuselt opereeriti tal tema enda peensool söögitoru asemele. No see kolmas operatsioon algas uuringuga, läksid uuringule ja kolme tunni pärast kui nad mulle helistasid, mina pidin vahepeal korra kodus ära käima. Siis nad helistasid meile, et me oleme intensiivis tagasi, et kuna nad uuringu käigus juhtus midagi, mis ei oleks võib-olla pidanud juhtuma, ega nemad ka seda ette ei näinud. Siis peale seda kui me intensiivist kuu aega hiljem koju saime, istusime aasta aega kodus oma süljefistliga, toitsin teda gastroomiga, kõik oli korras, saime hakkama. Abi sain oma tuttavatelt. Siis jaanuaris läksime Tallinna, siis toimus see 1,4ne oli laps. Tallinna kirurg tegi siis koos Soome abiga...

**Nelli:** ja kui poleks teinud

**Riina:** Ei meil jooksid ikka suhted nii et me kogu aeg kontakteerusime ja... ei mul oli kohe kindlalt see mõte, et mina enam siia Tartusse ei tule

**Nelli:** Tundub, et tegelikult on just vastupidi, et Tallinnast käiakse Tartusse ja Tartust käiakse Tallinnasse

**Nele:** enamasti jääb selline mulje jah (Riina, Nele ja Nelli naeravad)

**Nelli:** no aga järjekordselt, et sa pead ikkagi ise ju, keegi sulle siin Tartus ju seda võimalust sulle ei pakkunud

**Riina:** ei ma sain Tallinna inimese, ühe lapsevanema käest sain info...

**Nelli:** lapsevanema käest, järjekordselt lapsevanema käest...

**Riina:** jah, kellel oli samasugune probleem Tallinnas ja nemad käisid selle arsti juures ja kõik läks hästi

**Nele:** jah, sul ei ole sellist võimalust, et ma mõtlen, et ma lähen ja võtan teise arvamuse, sa ei saa ju

**Nelli:** jah otseselt sa ei saa, sa pead ikkagi ise tegema

**Nele:** sa pead ise organiseerima ja ise võimaluse leidma ja...

**Nelli:** seda küll jah

**Moderator:** Aga kuidas teist arvamust küsima minnes suhtumine on?

**Riina:** sellel hetkel ma ei mõelnud üldse selle peale, et mis minust arvatakse, mina tahtsin abi saada

**Nelli:** aga Tallinna kirurg ka ei ütelnud midagi või?

**Riina:** ei, nad võtsid kohe kahel käel vastu ja oi kui hea, et te siia tulite. Isegi kui me läksime, oi kui tore, et te Tartust tulite. Ei ukse pealt ära ei saadetud (naerab)

**Nele:** no ma kujutan ette, et nemad olidki võib-olla põnevil, et said nõ sellise põneva haigusjuhtumi omale, et keegi läks Tartust Tallinnasse. Mina olen näiteks väga palju ümberringi niisukest suhtumist kuulanud, et nagu oleks Tartus parem

**Nelli:** (noogutab kaasa) mmhh

**Moderator:** Aga läheme tagasi ülesande juurde, et kas siin oli nendes väidetes midagi täitsa puudu ka, et mingi teema on täitsa puutumata?

**Riina:** kui me haiglas olime siis seal käis mingi ametnik, see on Eestis uus asi, tegi mingisugust uurimistööd (mõtleb pingsalt)

**Moderaator:** Kogemusnõustaja?

**Riina:** Jah kogemusnõustaja. Vot tema käis rääkimas ja ma sain talle rääkida nagu, et mis ma tunnen ja mis ma hetkel mõtlen ja kuidas meil läheb. Ja kui mul mõni küsimus oli siis ma küsisin tema käest ja siis tema ütles, et aga mine küsi selle inimese käest. Vot tema andis mulle julgust, et ma saaksin oma murega minna õigesse kohta. No mõni on tagasihoidlik ja ei lähe kohe arsti käest küsima, et äkki on vaja midagi sellist teha või...

**Moderaator:** Kas ta sattus juhuslikult sinna?

**Riina:** jah, ta ütles mulle, et alles sellest aastast (2013.aasta) ta käibki niimoodi rääkimas, mina sain temaga kaks korda rääkida ja abikaasa ühe korra. Mulle sobis see, mulle meeldis.

**Nele:** no see oli täpselt see, mis mina tundsin, et oli puudus

**Ave:** (noogutab hoogsalt kaasa)

**Moderaator:** Millal see inimene peaks käima, kas kui esimest korda satud haiglasse või kui juba oled nädal olnud haiglas või...?

**Nele:** no ma arvan, et pigem kui sa esimest korda satud sinna kui sa saad selle diagnoosi, kui see esimene šokk on. Sest kui sa satud sama haigusega uuesti haiglasse, siis sa juba ju tead mis see on, üldjoontes, sul ei ole nii palju küsimusi. Aga kui sa saad esimesel korral ikkagi sellise ehmatava diagnoosi, ma arvan, et siis just oleks vaja, sõltub muidugi haigusest ma arvan... Teil lapsega (pöördub Riina poole) oli ma arvan kogu aeg vaja

**Riina:** iga haiglasse sattumine on ebameeldiv igaühele ja kui sul on mingi äkkminek, mingi tõsine asi ja sa pead jääma sinna...

**Nele:** ...siis võiks olla see võimalus

**Riina:** ...siis on ka hea, kui keegi räägib sulle, teadvustab sulle, et nüüd on nii, et jääte siia ja plaan on selline

**Nele:** jah

**Riina:** arstil on ju järjekord uksetaga tema tahab juba järgmistega tegeleda, sinuga on nagu kõik tehtud aga

**Nele:** ja siis sa istud seal nõutult ja sa ei tea, mis saama hakkab

**Riina:** jah jah

**Moderaator:** Kes see inimene võiks olla?

**Ave:** no Haapsalus on need inimesed sellised, kellel on endal ise sama asi läbi elatud. Haiglas võiks ju samamoodi olla inimene, kes ei ole medtöötaja otseselt, aga on hästi palju haiglaga

**Nelli:** ...kokku puutunud

**Ave:** jah ja oskab lihtsalt anda nõu, et kuhu ja mida teha, sest arstid need üldjuhul ei räägi. Õed samamoodi mitte. Minu kogemuse järgi vähemalt

**Nele:** Jah, sa oled nagu haigusjuhtum, sa ei ole inimene või lapsevanem, sa oled haigusjuhtum

**Ave:** sa saad temaga samal tasemel rääkida ja sa saad nõu, et mida võiks teha ja kui sa koju lähed, et mida sa võiksid uurida ja mis teenuseid saada. Samamoodi mul oli neuroloog saatis taastusravi arstile ja taastusraviarst vaatas jah, et võiks võimlemisi saada, sealt sujuvalt läks üle rehapaanile, aga tegelikult võiks seda haiglas juba kogemusnõustaja öelda, et võimalused on sellised, teenused sellised, et mida võiks vaja olla. Lisaks keegi, kes räägiks veel üle need asjad, veel põhjalikumalt kui arst

**Nele:** Jah ja ta räägib sulle selles keeles millest sa saad aru, mitte et kui sa lähed esimest korda, et saad sealt hunniku diagnoose nagu Riina ütles, et ta seisis ja noogutas seal, et ta ei saanud mitte midagi aru. Ma saan aru, et meditsiinitöötajal ongi väga raske laskuda tagasi sinu sinna...

**Nelli:** tavakeelde

**Nele:** võhiku tasemele ja rääkima sinuga mingis lihtsas keeles

**Riina:** inimesed on erinevad ju üks mõtleb teine saab hoopis teistmoodi aru, aga noh tõesti minu eriala ei ole ju ma (vehib kätega vaheldumisi)

**Moderaator:** Kas see ei võiks olla õde, kes selle patsiendiga tegeleb?

**Nelli:** põhimõtteliselt küll (Ave ja Nele noogutavad hoogsalt kaasa) Aga ma ei tea, kas see kuulub tema töökohustuste hulka?

**Riina:** Aga meil oli näiteks nii, et tahtsin informatsiooni teada intensiivravi osakonnas oma lapse kohta, arsti hetkel ei olnud, siis õde ütles, et oi meie ei või teile seda infot edastada

**Moderaator:** Aga, kas need ei võiks olla lapsevanemad?

**Nelli:** võiksid olla küll tegelikult (Nele ja Ave noogutavad) Aga sellega võiks tegeleda kogemusnõustaja, tema võiks üks kord kuus teha sellise kokkusaamise, suhelda vanematega, et kes tahab tulla ja

**Ave:** kusjuures minule taastusravi arst pakkus välja, et kas ma otsin teile teise sama diagnoosiga lastevanemate kontakte. Ma too hetk ütlesin, et ma ei soovi, ma ei taha näha, teada, aga nüüd praegu ma küll tunnen, et võiks. Ma ei usu, et neuroloog mulle seda kunagi pakub, ma ei tea, kas neil ongi neid kontakte.

**Nelli:** ikka neil on

**Nele:** aga siin tekibki see moment, et ta ei tohi neid jagada ilma et oleks kokku leppinud, siis ta peaks ju enne võtma veel ühendust nende vanematega ja rääkima, siis pakkuma sulle

**Ave:** seda enam ma imestan, et taastusarst mulle niimoodi pakkus

**Nele:** aga võib-olla tal oli nii hea kontakt ja teil on nii haruldane haigus, ta ikka teadis et ta julgeb seda pakkuda

**Riina:** näiteks mina ju ise otsisin ka ju neid emasid kellel on samasuguse probleemiga laps ja kui minu lapsele tehti Tallinnas op siis ma tüütasin ühte ema ja helistasin, et anna andeks ja kuidas teil läheb ja... no tema laps oli ju viis aastat hiljem ja kõik oli juba mööda ja rõõmus ja lahke jagama, tegelikult oleks päris tore kui niisugune grupp oleks olemas

**Nelli:** jah saaks jagada neid oma muljeid

**Riina:** noh info meedia kaudu ka, et kui ma näen telekas mingit samalaadset asja ja see julgustab mind ja annab jõudu võib-olla sellel raskel ajal

**Nele:** jah tegelikult sul oleks vaja rääkida kellegiga, kes saab sellest jutust aru

**Nelli:** jah, mida sa üle elad, kes on juba üle elanud ja suudab su nagu...

**Riina:** üks räägib haiglas, et vot kui palju on nüüd head mingit protseduuri teha, aga ema räägib, et noh näiteks kodus, et proovi nii teha, et on lihtsam

**Nele:** jah sa saad nagu tuge kui sa saad rääkida. Minul juhtus ka see, et üks tuttav, kes nagu teadis, et mis selle meie lapse diagnoos on ja pärast seda kui nagu tema lapsel juhtus see sama asi siis ta kogu aeg kirjutas mulle ja siis muidugi ma talle ütlesin, et jah sa võid tulla ja me võime rääkida, sest ma tean mis tunne see on. Ma ei tea, kas ma oskan sind aidata, aga juba see et sa saad rääkida see on... Sa ei saa kõigile ju minna seda rääkima, sa ei taha võib-olla seda

**Moderator:** Aga leiab ju internetist igasuguseid gruppe?

**Nelli:** Ei peaks ikka mingi tugiisik olema

**Nele:** ...kes kuidagi kordineeriks seda

**Nelli:** jah jah

**Nele:** Ei noh kõik inimesed ei tahagi rääkida, aga keegi võiks vähemalt tulla küsida, kas sa tahad rääkida

**Moderator:** Aga, kus rääkida?

**Riina:** Selle jaoks tuleb eraldi aeg panna ja siis ongi nagu vastuvõtt ja lähedki kuulad ja esitad oma küsimusi ja see oleks nagu omavahel suhtlemine. Eraldi, teistest eemal, saab ju ette planeerida kui see on mõlema poolne soovitud tegevus

**Nele:** no ja kui seal on ühel hetkel kaks sarnase diagnoosiga last siis saab ju mõlemapoolsel kokkuleppel koos rääkida, võib olla on veel parem

**Ave:** ma ise enda kogemusest tunnen, et ma olen ise mitmele inimesele, mitmele lapsevanemale kogemusnõustaja olnud suunanud neid erinevaid asju tegema erinevatesse kohtadesse, mis iganes arstile minema. Kui lapsevanem ei saa ise ikka üldse aru, no aastane laps ise ikka üldse ei istu, ta ei saagi aru et tal on probleem lapsel ja kasvõi rehateenusele suunamisel ja puude taotlemisel. Lapsevanem ei tea sellest mitte midagi

**Nelli:** ei teagi

**Ave:** ma olen oma kogemusi rääkinud, nad on ära käinud nad on saanud abi, tegelikult on väga paljud sellest infost ilma

**Nelli:** on

**Ave:** ...et mis on, ma oma tuttavate peal lihtsalt nii palju näen seda

**Nelli:** tegelikult on see perearsti töö ju

**Ave:** on on

**Nelli:** samas perearst ok, aga eriala arst peaks küll suunama tegelikult. Meil oli ka nii et me käisime logopeedi juures, aga tema, no see oli erivajadustega laste lasteaias ja neil oli seal väga palju lapsi, aga ühelgi ei olnud puuet, sest vanemad lihtsalt ei teadnud seda. Aga nad käivad ju arstide juures, ma saan aru, et meie riik on nii vaene, et... samas jagatakse neid puude rahasid ju küll nõ virtuaalselt, aga kui sa tahad mingisugust teenust, siis seal on ikka väga pikad järjekorrad, aga kui on tõesti lapsed kes vajavad seda, no... see ju aitab paremini kõike seda, et ta saaks ikka pärast hakkama oma elus. See on küll väga puudu

**Nele:** no kui sa näed kohe peale et see laps on teistsugune, siis sulle öeldakse, jah. Aga kui ta näeb välja, näiliselt. No minul on see kogemus olemas, et kui ta näeb välja nagu terve laps ja näiliselt ongi terve siis, aga siis sulle keegi ei ütle, jah, et...muudkui peab võitlema

**Nelli:** see on jah, et kogu aeg peab võitlema ja see et sa kuskilt tahad mingit infot saada siis, mitte ametnike käest (raputab hoogsalt peaga) vaid teiste vanemate käest

**Moderator:** Kuivõrd te tunnete oma lapse haigusega seonduvate otsuste tegemise protsessi kaasatuna?

**Ave:** Üldjuhul on mind pandud fakti ette, et kas ma olen nõus ja kõik. Ja kuna mul ei ole sellist kogemust, et kas me teeks selle uuringu. Neuroloog on öelnud, et nüüd teeme seda seda seda, vot andke oma nõusolek. Seda on selleks vaja, ta on küll lahti seletanud, et seda on selleks vaja, et siis me saame võib-olla natukene kaugemale oma uuringutega, aga otsese küsimise, et äkki teeks, sellist asja ei ole olnud. Pigem on, et pannakse paberid lauale, et pane allkiri alla ja ongi kõik.

**Riina:** meil on ka sama moodi olnud. Ainult see viimane uuring oli, hommikul läheme uuringule, kui ma õhtul lapse tagasi sain intensiivravi osakonnas, mina ei olnud kuskile alla kirjutanud, et läheme uuringule. Siis ma olin küll väga pahane, ma sain haige lapse veel hullemas olukorras, siis ma olin küll väga pahane... Ma helistasin lausa sinna arsti eetikasse ja ma õiendasin seal, ma olin vihane ema, ma olin tõesti vihane ema ja mulle öeldi, et ma saan ainult teha seda, et haiglates koridorides on need kapikesed, et kirjutage sinna oma tunded ära ja vaatame, mis edasi saab... Ahah see oli küll, et siis tuli teine kirurg, kes joonistas mulle A4 peale, et mis nad tegid – selle söögitoru ja selle rindkere ja et nüüd nad tegid selle fistuli. Mina nutsin ja kõik on nii, emotsioonid... Uuringute suhtes niipalju, et allergoloog on küll öelnud, et teeme nii, ma küsin miks me teeme nii, miks seda rohtu on vaja. No kahin on sees. No siis pidi minema vereproovi iga päev andma, nädal aega on iga päev võetud näpuotsast verd ja nädal aega olen juba ära käinud ja siis tulen lapsega ja kui ta juba seda punast maja nägi siis ta karjus et... ma ütlesin, et arst käskis, me peame minema. Ma tegin kõik nii. Ise olin loll.

**Nelli:** No aga kui sul ei ole meditsiinilist haridust siis sa ju ei tea

**Nele:** Kuidas sa saad seda üldse kahtluse alla seada?

**Nelli:** täpselt

**Nele:** et kui sul on juba selline aastate pikkune kogemus, et sa tead, et mida milleks tehakse ja kas on muid variante, siis sa võib olla saad seda küsimuse alla seada. Sa lihtsalt ütledki, et jah selge.

**Nelli:** kui seal tõesti oleks mingisugune tugigrupp onju, seal on vanemad, kes on selle läbielanud, siis sa saad tema käest küsida, kas tasub seda teha või ei tasu

**Riina:** mina võin ütelda, et mul on mõlemat kogemust olnud, nii ja naa

**Nelli:** no ma ei saa kahelda kui ta juba ütleb mulle...

**Riina:** Kõik teen ju ikka arsti järgi ega ma ei saa ise otsustada, et me läheme nüüd sinna

**Nelli:** jah, ma mõtlengi, jah, jah, ei saa ju

**Moderator:** Nüüd ma paluks teil unistada... Kui te praegusel hetkel oma perekonna igapäevaelu vaatate, kas siin on veel mingisuguseid agasid seoses teie lapse haigusega, kus haigla saaks teid aidata? Unistage!

**Nelli:** no me oleme juba kõik aru saanud, et keegi sind ei aita kui sina ise (kõik naeravad) Ei oska ju unistada kui oled üritanud ise kogu aeg hakkama saada. Rohkem infot võiks olla, sellist nagu üldist infot

**Nele:** tõesti näiteks võiks olla, et arst ütleb sulle, et kui kuskil on olemas tugigrupp...

**Riina:** no mingi üritus on tulemas...et lähed kuulama ja vaatama, seda võiks tõesti jagada või seda võiks teha see inimene, kes meiega haiglas kokku puutub.

**Nele:** või no kui unistada, et olekski olemas selline meili list, kus on olemas need vanemate andmed ja kui kuskil üle vabariigi kasvõi toimub mingi vanemate kokkusaamine või teabepäev, et sa saad selle info...

**Nelli:** jah jah

**Nele:** sul on see võimalus, äkki sa tahadki minna. See oleks ju väga ilus.

**Nelli:** jah, ma arvan, et on puudu sellisest inimesest haiglas, kes tõesti kogub selle info gruppide järgi, mis haigused on ja.

**Nele:** sest sellistel levinumatel haigustel on ju ka olemas need tugigrupid, aga sa pead seda ise otsima, keegi ei tule sulle...

**Nelli:** ...kandikul kätte tooma...

**Nele:** no mitte kandikul, aga isegi arst ei maini sulle mokaotsast, et tegelikult on tugigrupp, et minge vaadake

**Riina:** tegelikult nad teavad, et on

**Nele:** muidugi nad teavad, eriala inimesed

**Ave:** no ma kujutan ette, et inimene, kes saab teada probleemist, no seal haiglas, ta võib olla ei tahagi esialgu selle tugigrupiga...

**Nelli:** no aga ta võib ju pärast

**Ave:** jah, pärast, alguses kindlasti paljud ei taha, no mina näiteks ei tahtnud, ma ei tahtnud näha seda negatiivset poolt

**Nelli:** ja jah seda kindlasti

**Ave:** et ma nüüd hiljem olen hakanud mõtlema, et tahaks ja et võiks otsida neid inimesi, et nüüd mul on konkreetselt diagnoos selge ja nüüd mul polegi otsida Eestis inimesi, kes – välismaalt ainult

**Nelle:** aga noh selline meililisti variant oleks selles mõttes väga hea, et see ei ole pealetükkiv, sul on see võimalus, sul on see info. Sa saad seda kasutada ühel hetkel kui tunned, et sa vajad seda ikkagi (Ave ja Nelli noogutavad hoogsalt), et sind ei kohusta see millekski, et sa võid mõelda aasta või kaks ka, aga võib-olla on kuskil mingi asi mis sulle huvi pakub või tunned nüüd, et nüüd ma tahaks minna. Sa võiksid saada mingi info ja ise otsustada, mis sa sellega peale hakkad.

**Moderator:** Ja lõpetuseks. Kas siit kellegi jaoks tuli täna välja mingisugune ootamatus, üllatus...(vaikus, naeratused). Kas te ise oleksite nõus olema lapsevanemad – kogemusnõustajad?

**Nelli:** oleks, kui oleks aega. Elu on praegu nii kiire. Ei mul ei ole muidugi selle vastu mitte midagi...

**Riina:** mina oleksin kohe nõus kui ma saaksin aidata, lihtsalt ma saaksin oma kogemust rääkida ja

**Nelli:** kusjuures ma arvan, et sellest piisabki oma kogemuse rääkimisest

**Riina:** ega mul on praegu ka, et kui ma kuulen, et sünnib mõni sellise diagnoosiga, siis korra käib selline nõks läbi, et kuidas tal läheb ja mingi ikka kõik hästi ja... Tegelikult ma olen jaganud ka seda, saatesarjas „Puutepunkt“ kaks korda käinud lapsega ja see oli ka tõesti, alguses ma olin kokku leppinud teise lapsevanemaga Tallinnast, et kui sina lähed siis lähen mina ka, aga tema hüppas alt ära ja siis me olime üksinda ja... Tegelikult kui nad kahe aasta pärast uuesti meil külas käisid ja meil oli kõik korras ja oli ikka päris mõnus tunne, aga ikka oli selline tunne, et elus on palju hullemaid asju ja mis sa siin seda mitte kõige hullemat probleemi jagad...

**Nelli:** no aga sellest oli ka abi ma arvan

**Nelle:** no aga vaata kui seda nägi mõni inimene kellel on sama probleem, vaata kus see andis talle kindlust, et läheb kõik hästi. Mul on ükskõik, kui ma saan teistele kasulik olla või kuidagi aidata siis ma võin seda teha. Jah.

**Ave:** ma olen ka seda meelt, et alati olen nõus andma

**Nelle:** jah, mina ka. Eks ma arvan, et me kõik oleme seda ka juba teinud, nii kuinii

**Nelli:** jah

**Nelle:** sest lõpuks ei ole ju vahet, kas oma tuttavatele või mittetuttavatele või... no probleem on ka näiteks nende segaste diagnoosidega, et see ei ole nii konkreetne diagnoos, no meil on näiteks nii, et see kõik ei ole nii konkreetne, see on veidi hägune, siis ma saan ühestküljest aru, et arst ei saa öelda, et läheb nii või läheb naa. Ta ei saa seda kindlalt väita, aga kui sa saad kogemusega lapsevanema, siis tema saab ju rääkida, aga meil oli siis nii, sul on ikka mingi võimalus võrrelda või

**Nelli:** ja ja

**Nelle:** kuhu see asi võib minna või et sa nagu tead, mis variandid reaalses elus on juhtunud või nii. Ma saan aru, et arst ei saa seda ütelda.. no ja sellised neuroloogilised haigused ongi ju sellised, et sa ei tea kunagi aga samas ju natuke tahaks ju teada, et mis variandid olemas on. Mina tunnen küll, et mina tahaks küll ka neid musti stsenaariume teada, mitte esimesel korral kui ma selle diagnoosi saan, aga edaspidi

**Nelli:** mis sind ees ootab

**Nelle:** mis mind võib ees oodata, teadmine on parem kui teadmatus

**Ave:** ma kujutan ette, et lapsevanemal neid otseseid kontakte saada ei olegi nii meeldiv kui minna kuskile gruppi ja rääkida seal grupis (Nelle ja Nelli noogutavad hoogsalt kaasa) kus on erinevate raskusastmetega ja sama diagnoosiga lapsed koos. See on võib olla natukene meeldivam lapsevanema jaoks, kes on alles värskest diagnoosi teada saanud. Võib olla igaüks ei tahagi niimoodi otse helistada kui antakse nimekiri, et võta kontakti kui soovid. Seal sa võid sattuda ühe väga raske juhuse otsa, see võtab sul endal selle motivatsiooni alla täiesti. See ei pruugi olla see kõige parem variant.

**Nelle:** jah, võib olla ka et sa ei saa selle inimesega lihtsalt kontakti, ei ole taga ühel lainel siis see asi jääb. Mul endal oli ka, et tuttav pakkus, et mul on selline tuttav, et mine räägi, aga mul oli kohe selline tunne, et ma ei taha, milleks. Siis tekkis ka tunne, et kuidas ma nüüd helistan võõrale inimesele niimoodi otse, mis ma talle siis räägin ja mis ma küsin

**Ave:** üks asi infot saada arsti käest, no arst räägib oma seisukohast, no kogemust tõenäoliselt tal ei ole isiklikku aga ma olen tajunud seda, et kellel on puudega laps need vanemad on teistsugused kui tervete laste vanemad. Nema on, nende suhtumine juba teiste sama probleemiga vanematega rääkimisele...see suhtumine kuidas räägib lapsevanem selle värskest teada saanud vanemaga või kuidas räägib arst selle vanemaga. Need lapsevanemad on teistsugused, kõik kindlasti mitte, aga väga paljud. Kindlasti võiks olla mingisugused sellised grupid.

**Riina:** see ongi kogemuse põhine, mis sa oled läbi elanud

**Nelle:** jah, et sa ei ole haiguslugu, sa oled inimene. No siit tuleb jälle see sama, et vastus, et perekonnas muutunud olukorraga, seda ei räägi sulle arst, seda räägib sulle see inimene

**Ave:** ja see inimene, kellel on juba ammu see olukord. Temal on juba need emotsioonid maas, tema räägib rahulikult

**Nele:** ta võib olla oskab sulle öelda neid asju noh, sa muudkui katsetad ja proovid ja testid ja tema oskab sulle öelda, et ära nii hakkagi üldse tegema, see ei kanna vilja, tee hoopis niimoodi. Selliseid aspekte.

**Ave:** ikkagi tuleb välja et tasuks mingisugused grupid luua ja kontaktid otsida

**Moderaator:** Aga haiglast ära minnes, diagnoosi teada saades, kaasa anda vastava haigusega seotud infoleht, kus on juures ka näiteks siis kontaktid vastavate inimestega?

**Nele:** selliseid vihjeid ju tõesti võiks kaasa anda (Nelli ja Ave noogutavad). Muidu sa ju lähed koju ja sa niikuinii istud arvutisse ja hakkad otsima, aga siis sul lihtsalt jääb see etapp vahele. Sest psühhiaatriga oli mul tõesti selline hea kogemus, et tema andis mulle kohe, et vot selline on autismiühingu kodulehekülg, seal on igasugused raamatud ja minge ja vaadake ja uurige. Sellist infot ma epilepsiaga seoses ei ole saanud kuigi sellega me oleme ju palju palju kauem ringi käinud ja eks see oleneb arsti suhtumisest ka niikuinii.

**Riina:** ma julgen isegi seda vist ütelda, et nüüd on ju jaanuari kuu süügitoruatreesia kuu, et eile õhtul mul poeg tõstis sargi üles ja seal olid need armid kõik ja...ma usun, et ta oleks isegi ise nõus ja minema ja rääkima mõnele lapsele. Muidugi see söömine ja kõik, ta ju elu lõpuni lükkab siit (näitab kaela peale), see ju aitab, see on takistav tegevus. Aga näidata seda positiivsust ja ellu suhtumist ja

**Nelli:** sa said hakkama sellega

**Riina:** ja minna edasi ja julgustada mõnda lapsevanemat. Kui oleks selline päev, siis ma tuleks julgelt, lapsega ka, rääkima.

**Moderaator:** Aga suured suured tänud tulemast ja oma kogemusi rääkimast!

## FOOKUSGRUPP 2.

Osalejad: Tiina ja Tiit.

**Moderaator:** Lühidalt, mulle kõigepealt meeldiks kui te räägiksite, kuidas te üldse haiglasse sattusite, kas te sattusite siia sünnitusmajast otse või sattusite ka vahepeal intensiivravi osakonda ja kuidas teil see lugu hetkel on – olete ehk ka vahepeal oma lapsega koju saanud?

**Tiina:** Mina sattusin otse sünnijärgsest siia...

**Moderaator:** Kõigepealt olite siis sünnitusmaja neonatoloogia osakonnas?

**Tiina:** Jah, kaks päeva ja siis kolmandal päeval saadeti siia koos lastega.

**Moderaator:** Teil on kaksikud eks ju?

**Tiina:** Jah.

**Tiit:** Mina olin sünnitusosakonnas, sealt toodi lapsed kohe intensiivi. Ise jäin üheks päevaks sinna ja siis tulin ise ka siia ja siis üks laps tuligi minuga siia osakonda ja üks laps jäi veel intensiivi.

**Moderaator:** Ja teil on ka kaksikud?

**Tiit:** Jah.

**Moderaator:** Kui te nüüd mõtlete selle hetke peale, kui te esimest korda teada saite, et sünnitus ei läinud päris nii nagu võiks minna, et kui teile öeldi, et nüüd peab kauemaks haiglasse jääma – mis tundeid see teile tekitas ja kes see ütleva oli ja mis te üldse aru saite, mis teile üteldi – mis teil praegu kohe esimesena kolm emotsiooni meelde tuleb?

**Tiina:** Sellesmõttes, et mina olin sünnieelses juba kolm päeva sees olnud ja neljandal päeval siis öeldi, et arvatavasti läheb nädal aega aega, aga siis ei läinud midagi aega, nad sündisid samal päeval ära. Aga ega seal aega midagi mõelda ei olnud, see kõik käis nii kiiresti ja teadsin ju küll, et kaksikutega on risk enneaegsusele, aga millelegi sa ei saa valmis olla...Ja see oli teada kuna oli 34-s nädal siis järelikult ei lähe nii, et kolmandal päeval saad koju.

**Moderaator:** Nii et mingis mõttes olite end ette valmistanud?

**Tiina:** Jah.

**Tiit:** Minul oli selles mõttes sarnane, et mina ka üks-kaks-kolm kolmandal päeval sünnitasin, aga olin ka juba enne seda seal sünnitusosakonnas, jah, ma seal sünnieelses ei olnud olingi kogu aeg seal sünnitusosakonnas. Selles mõttes ma sain kohe aru või noh üsna ruttu, et ega ma väga koju ei saa, sest mulle öeldi kohe, et kõik on väga ohtlik ja umbes olge valmis kõigeks, jah, et kõigeks peab valmis olema – see oli päris õudne.

**Moderaator:** See oli siis enne sündi?

**Tiit:** Jah, enne sündi, juba nagu teisel päeval, kui ma olin seal haiglas siis öeldigi, et jah, minu jaoks nagu pärast sündi ka ei olnud siis mingit väga suurt üllatust ka selles osas, et mind suht kõige hullemaks valmistati ette vist või noh, püüti.

**Moderaator:** Aga kuidas siis öeldi, kas öeldigi, et on väga ohtlik või ka täpsustati?

**Tiit:** Selles mõttes, et väga ei täpsustatud, öeldigi, et praegu on lihtsalt liiga vara ja siis teine asi oli see, et mul oli mingisugune põletik, mitte keegi ei teadnud, kust see tuli, keegi ei teadnud kui palju see on siis lapsi mõjutanud ja

kas nende kopsud on ikka ette valmistatud piisavalt, öeldigi, et keegi ei oska mitte midagi öelda ja me ei tea, mis saab. See oli teada, et kutsutakse meeskond kohale, et kohe tuuakse lapsed ära, et selleks pidi valmis olema, et lapsi ei saa näha ega katsuda, et püütakse anda endast parim.

**Moderator:** Ja need olid arstid, kes teiega rääkisid?

**Tiiu:** Jah.

**Tiina:** Jah.

**Moderator:** Kui te nüüd tänase päeva peale mõtlete, tänase päeva murede peale, mis need on, kas see mure on teistmoodi või on see sama...

**Tiina:** Muresid on juurde tulnud... Ainult üks mure ongi (naeratavad mõlemad)... Meil ei ole see nii-öelda loomulik, et nii nagu peab see lapse saamine olema, et kõik on tore ja ilus ja laps läheb kohe rinnale ja sööb ja kõik ongi hästi ja lähed koju ja kärutama teisel päeval ja kõik on nii tore ja et siin ainult üks mure ongi. Et kõigepealt kuidas sa ise üldse taastusid sellest sünnitusest, et see ju tuli kõik tahaplaanile jätta, et muretsed ainult laste pärast ja nüüd järjest need mured ongi, et mis lapsel viga on ja miks ta ei söö ja kõik nii edasi... Magamatuses ja muudest asjadest ei räägigi.

**Tiiu:** Minul on vist selles mõttes mure iseenesest jäänud väiksemaks, et pigem mul ikkagi, mul lapsed elavad ja hingavad ja selles mõttes on väiksemaks pigem jäänud. Aga teistpidi on nagu see, et pole aega igapäev mõelda sellele, et eks ikka ma ju ei kujuta ette, et mis tegelikult võib olla, nad on ju nii väikesed, et mis haigused neil võivad olla, et kas kunagi tehakse mingid suuremad uuringud või et kuidas see üldse võib neid mõjutada või et mul pole aimugi ja noh ma arvan, et keegi veel ei oska vastatagi sellele ja... Eks ikka vahel tulevad ka need mõtted pähe.

**Moderator:** Kui teil tulevad vahepeal muremõtted pähe, et kas te küsite kellegi käest...

**Tiiu:** Tavaliselt ei küsi, sest kui arstid tulevad, siis nad räägivad oma mingi jutu ära ja siis oled rõõmus, et vähemalt mingisugused väikesed asjad lähevad hästi, ega ausalt öeldes väga ei julge küsida ka. Täpselt nagu sinna intensiivi lapse vaatama minek oli see, et ega ma hästi ei julge, sest ma ei taha midagi halba kuulda, sest ma lihtsalt ei taha, et mingis mõttes võtame siis päev korraga, et kui arstid räägivad, et praegu on hästi, siis ma üritan nagu selle üle siis rõõmus olla, et praegu on hästi, et võtame tasapisi.

**Moderator:** Et tegelikult on infot piisavalt ja ei tahaks saada rohkem informatsiooni...

**Tiiu:** Mingismõttes nagu tahaks, aga ma tahaks, et see tuleks arsti poolt, et kui tal on mulle midagi öelda, siis ta ütleb mulle, et ma ise ei julge hakata niimoodi pärima, et kui nad ei tea siis või kui nad teaksid siis ma arvan, et nad ütleksid... Mingismõttes tahaks küll, aga teistpidi ma ei taha ise surkida, et sest ma tean, et ma sain intensiivis kogu aeg neid vastuseid, et keegi ei tea midagi öelda ja me ei saa lubada asju, mida me ei saa lubada, et siis ma ei taha nagu väga sundida ka.

**Moderator:** Aga, Tiina, kuidas teil on kui tuleb mingisugune muremõte pähe...

**Tiina:** Ma arvan, et kõikidel on siin see kõige suurem küsimus, et kuna koju saab, aga sellele ei oska mitte keegi vastata...

**Tiiu:** Jah ja sellistele väiksematele küsimustele, mis ongi, et küsidki, et kas see näitaja on siin korras ja see hingamissagedus ja sihukesi küsimusi ikka küsid, aga just see kõige suurem küsimus, et mis haigused mu lapsel siis võivad olla või mis nagu edasi saab, et ma arvan, et sellele veel mitte keegi ei oskagi vastata, eks see ole see küsimus, mis kogu aeg kummitab kuskil. Aga väiksemaid küsimusi ikka küsime kogu aeg.

**Tiina:** Jah.

**Moderator:** Aga, kas arstide käest ainult või ka õdede käest või on veel mingisuguseid personaliliikmeid, kes...

**Tiina:** Natuke ka õdede käest... Tihti peale on see, et päris hästi ei saa aru, milline õde täpselt nagu sinu lapsega nagu on või töötab, nad ei ole tihti peale kursis, et kas näiteks on see analüüs tehtud või väga palju küsitakse minu käest, et kas see on tehtud või kas täna tehti see analüüs või nendest. Aga seda infot mina ei oma üldse, et kuhu ta uuringule viidi või mis temaga täpselt tehti või aga tihti küsitakse minu käest, et lihtsalt ma ei tea seda.

**Tiiu:** Jah tihti just õdede enda vahel ei ole see kommunikatsioon alati nii hea, et noh, et kasvõi see, et kui laps liigub ühest palatist teise, et siis teine vahetus üldse tegelikult ei tea, kuidas mingid asjad on varem toimunud või kuidas need on käinud, et siis tundubki, et ma pean ise selgitama, et aga meil on olnud kogu aeg nii, et miks siis nüüd peab olema teisiti. Eks igal õel on ka oma süsteem, et selles mõttes, et see põhiinformatsioon tuleb ikkagi arstide käest, no, need mingid väiksemaid küsimusi neid ikka kogu aeg... No, et kas ma võin lapse kõhuli panna ja et neid küsin õdede käest ka, aga peamiselt ikka pigem arstide käest.

**Moderator:** Aga arst on teil kogu aeg üks ja seesama, tema ei vahetu või...?

**Tiina:** Selles mõttes, et tööpäevadel on ikka konkreetne oma laste arst, aga nädalavahetusel on siis valvearst... Kui näiteks oli, et ühe lapsega läks siin kriitiliseks siis oli mingi infektsiooni kahtlus, siis käisid kolm või neli isegi valvearsti, siis kui neid nägin siis pigem ka nagu mõni arst rääkis mulle, mis olukord on, aga ise nende käest eriti ei hakanud küsima, et mis on... Et pigem nagu ikka ühe konkreetse arsti käest, kes meie laste raviarst on.



**Moderator:** Et jätate küsimused selleks hetkeks, kui tema tuleb peale nädalavahetust ja siis küsite?

**Tiina:** Jah, jah, et tema teab, mis seis on.

**Tiiu:** Meil on kaks arsti...Ma ei tea üks vist, kes tema on, äkki ta on resident või ma saan aru, et nad käivad nagu selles mõttes koos – üks on noorem, kuidagi tundub, et...Ma olen nii aru saanud. Aga tundub, et neil on omavahel kommunikatsioon korras ja nad räägivad sama juttu ja selles mõttes ja teavad, mida üks on rääkinud, tundub et sellega on hästi, see ei tekita segadust, et neid kaks on.

**Moderator:** Kas sellist asja ka on, et arst midagi räägib ja see on täiesti meditsiini keeles ja te üldse ei saa aru, mis ta teile parajasti räägib? Või on selline etapp juba möödas või ei ole sellist etappi üldse olnudki?

**Tiina:** No mina olen ise hambaarst, nii et ma nagu enamusest saan aru, mis nad räägivad, aga selles mõttes mul väga ei ole sellist.

**Moderator:** Aga lapse isa, kui tema on kõrval, kas siis räägitakse teistmoodi või teete teie selle nii-öelda tõlkimise ise ära?

**Tiina:** Aga nad väga ei räägi niimoodi et midagi väga spetsiifiliselt midagi...No mingi lumbaalpunktsioon või midagi, sellest mina saan aru, et mis see on, aga nii väga, kui ka ultrahelisse siis ka ei...Ega ei räägita meile otseselt neid asju, mis seal on, mida tema näeb vaid lõpus lihtsalt öeldakse, et on korras kõik.

**Tiiu:** Meil ka selles mõttes, et mõned üksikud sõnad on, mida sa ei tea, et mis see on, aga lõpuks saab see üsna ruttu selgeks, et mida see tähendab (naeravad mõlemad). Üldiselt nad ikkagi püüavad tundub, et selgitada inimeste keeles neid asju nii, et kõik saavad aru. Pigem on võib-olla see, et see informatsioon on puudus vahepeal, et keegi ei räägi täpselt, et mis ravimeid su laps saab ja miks ta neid saab. Meile ka tuuakse neid iga päev mingi asi ja siis ma annan seda lastele, aga ma ei tea, mis asi see täpselt on või (kehitab hoogsalt õlgu) ja siis jälle peab andma, et siis vahepeal tahaks teada, et miks ja mida nad saavad.

**Moderator:** Väga hea, mulle tundub, et nüüd me jõuamegi nende sildikesteni. Väike ülesanne, mis ma olen teile ette valmistanud – siin on 10 väidet. Proovige neid rahulikult vaadata-lugeda ja proovige neid lahterdada, et mis on nagu olulisem teie jaoks, kuidagi eraldi ja mis teie jaoks ei ole üldse oluline võite kohe täitsa kõrvale tõsta, et mis on need väited, mis kindlasti peaksid lapsega haiglas viibimisel olema olema jne.....

**Tiiu:** Ma ei saa aru, et kui siin on näiteks selline lause, et *Ma saan aru oma lapse haiguse võimalikest tulemustest*, et kas see selles mõttes, et see on nagu minu jaoks tähtis, aga kas see tähendabki seda, et ma saan aru, et siis ma panen ta tähtsaks, sest ma tegelikult ju ei saa aru, aga see on minu jaoks tähtis, oleks tähtis saada aru, et kuhu ta siis peab minema?

**Moderator:** Ma arvan, et ta läheb sinna oluliste juurde kui teile on see teema tähtis...(Tiiu noogutab aktiivselt)...

**Tiiu:** ...kuna mina arvan, et ma pean seda oluliseks, okei, ahah...

**Moderator:** Nii, kas tekkis mingisugune väide, mis absoluutselt oluline ei ole...

**Tiiu:** Võib olla see, et *Ma olen rääkinud õdede ja arstidega*..., lapsele ma ei pea veel mitte midagi selgitama...

**Moderator:** Väga hea. Aru saadav, kas mõni on veel?

**Tiiu:** No minu jaoks on see ka üsna ebaoluline *Ma olen kohtunud sotsiaaltöötaja*... Ma saan aru, et siin on keegi selline, aga ma ei tea, ma ei leiaks aegagi selle jaoks, aga ma arvan, et võib-olla kindlasti kellegil äkki on, see on erinev.

**Moderator:** Vot nägite, tutvustuses jooksimegi sellest üle, aga kas teil on mõlemal need lapsed esimesed?

**Tiina:** Jah.

**Tiiu:** Jah.

**Moderator:** Tiina, kuhu teie selle väite paigutasite?

**Tiina:** No mina seda päris kõrvale ei viskaks, sest ma veel ei tea, kui kaua ma siin olen, nii et...

**Tiiu:** ...et mis sellest vaimsest tervisest saab (naeravad mõlemad hoogsalt)

**Tiina:** Jah, jah, et võib-olla üks hetk on, murdume ja on vaja...

**Moderator:** Kas te olete ise muidu mõlemad Tartus elavad inimesed?

**Tiiu:** Jah.

**Tiina:** Jah.

**Moderator:** Kas mõni väide oli veel, mis oli suhteliselt mõttetut, mille võib kõrvale jätta?

**Tiina:** Ei, päris mõttetuid väiteid siin ei ole.

**Moderator:** Aga, mis teil siis need olulised väited olid, mis teil sinna ette otsa läksid?

**Tiina:** *Ma olen kaasatud lapse eest hoolitsemise protsessi*...

**Tiiu:** Ja, ja mul oli ka see kohe ees otsas. See ongi kõige kõige.

**Tiina:** *Ma saan arusaadavat teavet oma lapse seisundi kohta, Ma tean ravimeid, mida..., Ma saan aru oma lapse haiguse võimalikest tulemustest..., Ma tean, kuidas haigus ja sellega seonduv...ja siis lõpuks see helge tulevik, et Ma olen saanud nõuandeid ja olen ettevalmistatud päevaks...*

**Tiiu:** Ma ei pannud neid täpselt järjekorda, aga minul on ka see, et ja see ongi minu jaoks kõige tähtsam, et *Ma olen kaasatud...* ilma selleta oleks päris õudne, sest algus oli küll jube, jah. Siis *Ravimid ja protseduurid...* Tahaks küll teada, mida tehakse ja miks tehakse, mille jaoks. Siis, ütleme *Ma saan aru oma lapse võimalikest tulemustest...* see on ka oluline, aga ma mõtlen, et äkki on sellele veel vara mõelda, aga äkki ma eeldan, et ma kunagi veel ikka saan, aga see on kindlasti oluline ja sellega üsna sarnaselt siis ka see, et *Kuidas haigus ja sellega seonduv mõjutab minu lapse kasvamist ja arengut*, et kuna praegu ma eeldan on veel ikka suhteliselt vara, siis mitte keegi ei tea veel neid asju. Ja tegelikult ühel hetkel on tähtis see *Ma olen saanud kirjalikku informatsiooni...*, et kunagi on konkreetne asi, mis tal viga on, aga praegu ma eeldan, et... Seda ma nagu tean, et hapnikku saab ta piisavalt, selle kohta mul ei ole vaja kirjalikku informatsiooni, aga kui on mingi diagnoos või midagi, siis ma küll tahaks ja muidugi loomulikult lõpuks tahaks saada neid *Nõuandeid...* ka, koju saamise ajaks, et see oleks väga oluline, sest tegelikult ega me ei kujuta ette, mida me võime ja mida me ei või nendega teha. No ja siin on veel *Arusaadavat teavet oma lapse seisundi kohta...* See on loomulikult väga oluline ka.

**Moderaator:** Väga hea. Te mõlemad nimetasite kaasamist esimesena, mis te selle kaasamise all silmas peate?

**Tiina:** No minul tähendab see, et ise saaks katsuda ka last, et noh füüsiline kaasamine.

**Tiiu:** Minu jaoks on ka näiteks hästi oluline see, et nüüd ma juba pikemat aega olen, et ma annan neile ise ravimid ja et ma söödan neid ise, ma mähin neid ise, et mul on ka natukene see ematunne. Mitte, et ma käin lihtsalt vaatamas, et kuidas mu laps kuskil on vaid et ma teengi ise neid asju, tean, et neid tuleb teha ja miks tuleb teha, sest muidu äkki on see, et lihtsalt käid ja vaatad, et noh, minu beebi ja enamvähem. Ei lepi enam vähemaga, ikka tahad ju ise ka. Alguses ei saa neid küll nii palju nunnutada, aga vähemalt see, et ma olen kuidagi kasulik ja mähin ja veel midagi.

**Tiina:** Mul on kohe see nii-öelda sünnitusest järgmisel päeval, nii imelik oli palatis üles ärgata ja sul ei olegi nagu lapsi. Mõtled, et oli nagu sünnitus küll, aga kus lapsed on või mis? Ei ole lihtsalt nagu nii et oi keegi öösel nutab ja võtad rinnale või nii vaid siis kui sind helistati ja kutsuti, et nüüd nagu tule, võta laps ja siis võisid minna sinna ja... See on nagu üsna segadusse ajav emotsioon, et...

**Tiiu:** Mhm, jah, täpselt sama koha pealt, et sünnitus toimus meil täpselt samamoodi, et meil kohe nagu pärast sünnitust oli sama situatsioon, et kogu aeg olid nad kõhus ja siis nagu sünnitad ära ja mitte midagi nagu ei ole enam, et see.

**Moderaator:** Et see oli stressitekitav, et pidite oma lastest eraldi olema?

**Tiiu:** Mhmh

**Moderaator:** Väga hea. Aga, kas kaasamine peaks sisaldama midagi sellist, et näiteks nagu siin oli jutuks, et lapsel on põletikunäitajate tõus või on vaja ultraheli, et keegi nagu arutaks teiega, et kas see on täpselt vajalik või on ka mingisugused muud võimalused, et lapsevanema kaasamine raviprotsessi?

**Tiina:** Selles suhtes, et mina usaldan jäägitult arste nagu. Jah, ma tean, et mingite asjade jaoks on nõusolekut vaja, et ei, aga mina ei kahtle. Meil ei ole nagu sellist situatsiooni olnud, et ma keelduks või, ei sellist protseduuri ma enda lapsele ei teeks või praeguses seisundis ma leian, et kõik on olnud vajalik ja... No ma ei tea, mida kõike tehtud on (naeravad mõlemad) aga ma loodan, et (noogutab).

**Tiiu:** Jah, minul on täpselt sama, et ma ikkagi usaldan arste. Ma arvan, et nemad on need, kes teavad. Võib-olla kui oleks mingi väiksem asi, siis ma tahaksin rohkem ise otsustada, kuid pigem ei ole see otsustamise vaid lihtsalt see teadlikkus. Ma tean, et seda tehakse ja miks seda tehakse. Seda küsimust mul ei ole küll kordagi tekkinud, et: Kas seda on vaja? Kui nad arvavad, et on vaja siis pigem uurigu rohkem kui vähem ja lihtsalt see, et ma tean, miks seda tehakse, mitte seda küsimust, et kas tehakse. Ma eeldan, et seda teavad arstid ise paremini. Võib olla kui oleks ise meditsiinilise haridusega oleks kõik teisiti.

**Moderaator:** Aga näiteks vereproovi võtmised, ma eeldan, et teie lastelt ei võeta enam igal hommikul vereproovi, et miks ja mis on see tulemus?

**Tiina:** Võetakse küll, aga ma ei tea kui tihti. Praegu ka näiteks seal põletikunäit kõigub, et siis... Ma ei teagi täpselt, kas võetakse iga päev või võetakse hommikuti, ma ei tea kui täpselt või õhtuti vahepeal. Aga seda on tavaliselt ikka arst on pärast öelnud, et mis on tulemus ja aga sellesmõttes jah, et hommikul me läheme seda sellist rutiinset söötmist ja seda kõike tegema ja siis öeldakse äkki, et ei, et ärge praegu toitke, et me viime ta protseduuridele. Selles mõttes, jah, me ei tea nagu, millal see on ja.

**Moderaator:** Nii, et eelhoiatust te ei saa, et mis meil nüüd järgmisena plaanis on?

**Tiina:** Ei, ei. No näiteks ultrahelisse minek on ka nii, et võetakse ja.

**Moderaator:** Aga, kas te tunnete, et vajaksite pikemat etteteatamist?

**Tiina:** Kui lapsed on oma palatis juba, enda juures, siis nagu tahaks võib olla rohkem, siis nagu teaks ise kellaajaliselt arvestada, et kui ma ei tea, harjutad seal rinnale panekut või siis nagu tead kui palju mul aega on.

Mõnikord ongi nagu nii olnud, et näiteks hakkad seal õhtutualetti tegema, siis ongi öeldud, et oioioi nüüd on selleks liiga kiire, et me peame lapsega minema sinna, et enam ei jõua või midagi sihukest.

**Moderator:** Nii, et protseduuridele minek tuleb teie jaoks suhteliselt ootamatult?

**Tiina:** Jah, jah.

**Moderator:** Väga hea. Aga tagasi väidete juurde. Kas siin mõni väide oli ka liiga lai, et tekitas nagu segadust, et mis see nagu täpselt on?

**Tiina:** Sellest, mina ei saanud see *Ma küsin vastuseid seoses perekonna muutunud olukorraga*

**Tiiu:** Jah, see, mul oli täpselt sama.

**Moderator:** Jah, see on lai väide. Ma püüan selgitada. Siin on eelkõige peetud silmas olukorda, näiteks kui peres on teised lapsed või vahest sünnib enneaegne laps ka ju nii vara, et ema käib veel tööl, et kuidas olukord tööandjaga lahendatud sai või kuidas on olukord lapse isaga või ka see, et haigla eeldab ju, et ema on ikkagi oma lapsega haiglas ja kas see perekonna seisukohast on üldse võimalik, kas te ise või meditsiinipersonal on perekondlike aspekte teiega arutanud?

**Tiina:** Ja, ja. Arst on seda, arst küsiski esimesena, et kas on selline võimalus, et isa saab siia tulla, et ja kuidas nii, jah, seda on küsitud.

**Tiiu:** Jah, mult ka samamoodi. Ma saan aru, et see ongi ainult kaksikutega see luksus, et lubatakse isad ka juurde, aga, jah, seda on nad ka küsinud arstid meil mõlemad ja mõni öde on ka huvi tundnud ja rohkem ise selgitanud seda asja, et millal on võimalik ja kas on võimalik ja täpselt, mis ja kuidas.

**Moderator:** Aga on teil kaksikud kogu aeg koos olnud või on...

**Tiiu:** Ei, ei

**Moderator:** ... ka selline olukord ette tulnud, et üks laps on ühes osakonnas ja teine teises...

**Tiiu:** Ja, ja

**Moderator:** ... ja võib-olla ka veel nii, et teie veel kolmandas osakonnas?

**Tiiu:** Ja, ja. Meil oli küll nii, et kui mina olin sünnitusmajas, siis nemad olid mõlemad intensiivis ja siis kui mina tulin siis üks toodi siia intensiivpalatisse, et ma lapsega koos ikka selles mõttes ei saanud olla. Mina olin seal emade palatis ja teine laps oli seal täitsa intensiivravi osakonnas. Siis see jooksmine oli küll natukene õudne.

**Moderator:** Aga, kas siis osakonnad arvestavad teie olukorraga?

**Tiiu:** Selles mõttes mitte väga, ise pead ikkagi küsima, et kuidas ma selle piimaga nüüd teen, kuidas ma seda siis nüüd jagan. Ühes osakonnas üteldakse, et tooge süstaldega, teises ütlevad, et eieie süstaldega me ikka ei taha seda toitu saada, mis sest et seda on ikka nii vähe ja siis keegi ei selgita täpselt, et kuidas ma siis, mis piima ma võin kokku panna ja kuidas ma seda siis kogun. Seda peab väga ürgitsema ja küsima. Et alguses tuled siis räägitakse midagi ära, et süsteem on selline, aga siis lõpus on ikkagi süsteem hoopis teine. Sul tuleb umbes kaks milliliitrit seda piima, siis keegi ei taha, et sa seda sinna purki kuskile kogud (naeravad mõlemad) ja siis ja siis iga kord, kui on uus vahetus siis (näitab näppudega selja taha, osakonna poole) tuleb jälle uuesti küsida, et kuidas siis nüüd on, kuidas me siis nüüd teeme.

**Moderator:** Et ühes osakonnas ei ole ühtsed reeglid või kuidas?

**Tiiu:** Jah. Jah. (Tiina noogutab hoogsalt kaasa). Täiesti oleneb, et milline vahetus parasjagu on, et kes on tööl.

**Moderator:** Aga, kas siis võib ütelda, et peate ka täiesti ise midagi leiutama?

**Tiina:** (noogutab ja naeratab hoogsalt)

**Tiiu:** Jah. Jah. Ikka vahel on.

**Moderator:** Hästi. Aga läheme tagasi väidete juurde. Kas siin on ka mingisugune oluline teema puudu, midagi olulist mida üldse ei ole?

**Tiiu:** No vahel on võib-olla see, noh no selline loogika küsimus, et mingid asjad, et kas te üldse arvestate, et kuidas mul peaks üldse aega olema, et mul on kogu aeg need kolme tunnised söögiajad või ühtepidi oodatakse, et pean ise sööma tulema, teised jälle ootavad, et nüüd tahab ju laps süüa ja siis tahetakse seda teha ja siis tuleb toda teha ja siis on üsna raske ja siis mõni ikka küsib, kas te ikka magate ka (naeravad mõlemad). Et just see, et kas vahepeal inimesed, et töötajad ise ikka hoomavad ka, et see, et inimesed väljaspool ei saa sellest aru on täiesti loogiline, aga see, et tegelikult mul ei ole sekunditki vaba aega, kogu aeg on sihuke konveieri peal töötamine tegelikult, et see on natukene küll, et tegelikult ei ole mitte millegi jaoks aega, et tegelikult sa pead väga planeerima, et tegelikult ma tahaksin pesta ennast, et see ei ole niisama lihtne. Vahel on selline tunne, et kõik ei saa sellest päris täpselt aru, et ei ole niisama lihtne.

**Moderator:** Kas ma saan õigesti aru, et praegusel hetkel tegelete te oma lapsega 100% ise, ma mõtlen tavalised igapäevased asjad, näiteks mähkimine, söötmine ja nii edasi, muidugi välja arvatud meditsiinilised protseduurid?

**Tiina:** Jah, praegusel hetkel, nüüd juba, jah 100% ise, aga vahepeal oli siin see, et läksid tegelema, aga personal oli juba mähkmed ära vahetanud, või niimoodi, et aga see olenes jälle täpselt niimoodi individuaalselt, et kes õed seda

tegid ja kes ei teinud, et kes eeldasid ja teadsid, et sa tahad raudselt ise oma lapse eest hoolitseda, need ei teinud, aga ma ei teagi, et kas selle eesmärgiga, et meil oleks lihtsam või nende režiim või et siis nemad tegid mingid asjad ise ära. Nüüd on ka jah, ikka nii et kui üks laps on ikkagi siin lastetoas jälgimisel, et siis osad pakuvad seda, et ärge siis kell kolm seal öisel ajal tulge, et me teeme ise ja osadelt me ise küsime, et no, kas me võime nii teha, et siis ma saan teise lapsega tegeleda öösel.

**Moderator:** Aga, kas on ka seda ette tulnud, et peate ikkagi ise kindlasti minema öösel kell kolm ka teise lapsega jälgimistuppa tegelema?

**Tiina:** Jah, üks kord olen küll käinud ise teinud, jah, aga muidu väga ei ole.

**Tiiu:** Meil on ka jah, nii, nüüd on nii, et kõik on 100% ise. Aga alguses oli, noh siis kui ma veel ei osanud, siis kui nad veel seal kuvöösid olid väiksed siis, et paar päeva ei teinud, siis hakkasin vaikselt tegema ja siis läkski nii üle, et teen ikkagi 100% ise. Mingi hetk jah, oli ka see, et öösel kell kolm jätta ikkagi vahele, et aga jah, muidu on ikka see, et 100% ise. Aga seal on ka see, et jah, tundub et mingis osas see kommunikatsioon vahepeal, et mingid ravimid näiteks, et osad öed eeldavad, et peab kindlasti öde andma, aga mina olin ka näiteks juba üle nädala, kogu aeg, keegi ei öelnud, et ei olnudki üldse küsimust, et see oli kogu aeg loomulik, et ma teen seda ise, kuid äkitselt ükskord jälle tuli öde seda ravimit panema ja mul oli väga hea meel, et ma veel ei olnud seda oma lapsele pannud, sest see oli mul seal toas olemas, kogu aeg olin pannud, ta isegi ei selgitanud mulle, mida ta tuleb tegema ja siis ma küsisin, et mis see on ja siis ta ütles, et see on see – Koffeiin ja siis oligi ootoot, et aga ma olen ju kogu aeg seda ise pannud ja ma teisele lapsele ka panin ära just. Siis tema, kuidas ise, seda teeb ju ikka öde. Aga ma olin kogu aeg seda ise teinud ja keegi ei olnud mulle ütelnud, et seda peaks tegema öde. Et sellised asjad on vahepeal natuke veidrad. Aga muidu ikka jah, 100% ise. Jah ja nüüd kui lapsed on enda juures, siis ei ole küsimustki, et ikka jah, 100% ise.

**Moderator:** Nii, et kas ma saan õigesti aru, et kui olete oma lapsega palatis, siis ongi eeldus, et te teete oma lapsega kõik toimingud ise, et sinna ei tule keegi teie eest mingisuguseid toiminguid ära tegema?

**Tiina:** Jah.

**Tiiu:** Jah. Nad käivad küll vahepeal, et kirjutavad neid monitorinäite ülesse, et seda nad käivad küll tegemas ja küsivad ka vahepeal, aga niimoodi öösel küll keegi ei tule. No selles mõttes, et mingeid tavaprotseduure ei tule küll keegi tegema.

**Moderator:** Aga oletame, et te ei saa hakkama või ei julge mõnda protseduuri teha, et kas neil on võimalik seda näha või kas teie näiteks räägite neile mingisuguseid oma muresid, no näiteks, et ma olen väga väsinud, et kas keegi võiks täna öösel teha need öised, kella kolmesed asjad minu eest ära, et ma natuke puhata saaks?  
(naeravad mõlemad)

**Moderator:** Või, kas nad kuulevad näiteks, et laps nutab pikalt, kas nad tulevad vaatama? No näiteks mingisugusel hetkel võib ju ka väsimus minna nii suureks (noogutavad mõlemad hoogsalt), et ei kuulegi või ei saagi aru või ei jõuagi?

**Tiina:** No selles mõttes, et siin ei tohi vist, ma olen aru saanud, et ei tohi sellist asja olla, et ei ärka kell kolm. Sa paned äratuse ja äratad oma lapsed ka kell kolm ja teedki temaga need asjad. Režiim nõuab ja režiimist ei tohi kõrvale kalduda, muidu või noh ka palatis ei tohi seda, noh nagu loomulikult, et laps jah ärkab nutuga ja siis sa lähed sööda, et see on ette määratud ja sellest ei tohi...

**Tiiu:** Kuigi jah, ega nüüd enam iga kord selle äratuse peale ärkamine ei ole ka niisama lihtne. Alguses käib lihtsamalt, aga kui lapsed ikka rahulikult magavad, siis sa oled iga öö ainult poole tunni kaupa kolm tundi kokku maganud ja tegelikult ühel hetkel ei ärka enam niisama lihtsalt. Aga noh ega selles mõttes, ikkagi ei eelda, et keegi tuleb seda tegema, mina olen küll selles mõttes näiteks, ma ei julge ise veel neid pudelist toita, sest et esimest korda kui seda prooviti, siis nad tõmbasid kõik kurku ja läkastasid. Siis täna nagu ongi käidud ja näidatud, siis nüüd ma teen ise seda. Et selles mõttes on võimalus seda küll, jah öelda, et ma ei oska seda teha. Aga seda ma küll ei kujuta päris hästi ette, et ma ütleks, et ma olen nüüd väsinud oma lastest, et tulge ja tehke (naeravad mõlemad hoogsalt). Kuigi tegelikult on küll vahepeal, et eriti kui oled, meil ei ole võimalust ka praegu sellist, et isa saaks ka juures olla, et kuna veel meile kogu aeg öeldakse ka, et meil on selline palat, kuhu võib alati juhtuda, et keegi tuleb juurde, et tundub, et ei ole kohti, et saaks täitsa oma palati ja siis tegelikult muidugi on, muidugi on vahepeal raske. Et just see magamatus, ega miski muu ei olegi nii hull.

**Tiina:** Sest mulle tuli üllatusena, et siin nagu üks öde hakkas rääkima sellest, et kui te tahate välja minna, et ja peabki minema välja ja peab jalutama minema ja võib mehega koos minna ja siis tulete ütlete ja me palatis ka jälgime lapsi ja kõik see ja see tuli minule nii suure üllatusena, et ma võin ära minna.

**Tiiu:** Aga see minu meelest on vist ikkagi ka mõne üksiku öe arusaam...

**Tiina:** Jah, see ongi...

**Tiiu:** Sest ma olen ka ikkagi arusaanud, et mõni, mina ei ole seda üritanud, aga ma tean, et mõni on saanud pahandada, et meil on siin praegu ülekoormus (patsutab tugevalt peoga vastu lauda)...

**Tiina:** Ma ei julgekski küsida ühegi teise õe käest vaid ainult selle konkreetse õe käest, kes mulle seda pakkus, jah, et nüüd ma käiks korraks ära...

**Tiiu:** ...jah rongaema tunne on kohe kerge tekkima (naeravad mõlemad hoogsalt)

**Moderator:** Aga, kas te söömas käite kindlas söögitoas...

**Tiina:** Jah.

**Tiiu:** Jah.

**Moderator:** ...ja need on ka täpselt kindlad söögiajad?

**Tiiu:** Jah, see...

**Tiina:** See on ka ikka väga keeruline...

**Tiiu:** Jah, meil on väga kindlad ajad paika pandud, aga keegi ei pea neist kinni...

**Tiina:** Jah.

**Tiiu:** ...ja siis ammu enne söögiaega juba (taob ristise lahtise käega hoogsalt vastu lauda – *tähtsust rõhutavalt*), et miks te ei söö...

**Tiina:** Jah, tullakse kutsuma, et juba tulge, kuigi on tund aega ametliku lõunani veel aega...

**Tiiu:** ...et üsna raske on planeerida...

**Tiina:** Jah. Jah. Tegelikult käib see niipidi, et kui endal on aega, siis käid vahepeal piilumas, et kas söök on juba laua peal, et ah, ma lähen käin siis nüüd ära.

**Moderator:** Aga sel ajal kui käite söömas või lähete pesema või maja peale jalutama või muud selle taolist, kas siis tuleb keegi lapsi valvama või on nad selle aja üksinda?

**Tiina:** No minul on hetkel mees ka siin, et siis me saame jagada nagu.

**Tiiu:** Mina lihtsalt olen õdede lauale lähedal, et ja siis üks õde ütleski mulle, et kui ma lähen sööma, siis ma ütlen talle ja jätan ukse lahti ja siis ta kuuleb ja jälgib. Aga tihtipeale seal ei ole kedagi, kui ma lähen ja siis ongi nii, et ma jätan selle ukse lahti ja mõnes mõttes lihtsalt loodan, et nad kuulevad ja vaatavad kui monitor piuksub või midagi juhtub. Aga noh, eks see ongi, et sa kugistad selle söögi ruttu alla ja loodad, et selle ajaga mitte midagi ei juhtu. Aga tegelikult ju ei ole mingit muud moodi, et tegelikult ju ei saagi eeldada, et keegi saab istuda seal palatis ja olla seal. Sest tegelikult ma saan aru, et alles üks päev oligi siin ainult üks õde kõigi laste peale, et seda ei saa, aga... Eks mingis mõttes mingi ajaga harjub nagu ära ka, et su lapsed võivadki seal natuke aega üksi olla, aga see on ikkagi õudne.

**Tiina:** Sest mina käisin konkreetset küsimas, kui nad palatis olid, et kas ma võin minna toast välja ja lapsed jätta üksinda. Koduses situatsioonis on see täitsa reaalne, ma ju ei istu seal kogu aeg ja ei vaata, et kas ta elab ja kas ta hingab ja...

**Tiiu:** Aga siis nad on ikka tervemad ka, sa eeldad ikkagi, eks see on ikka täpselt see, et... Aga mina ka, ma ikka üritan alati kellelegi öelda, et ma jätan ukse lahti ja siis kui ma tulen tagasi ja vaatan, et uks on kinni, siis ma kohe mõtlen, et miks te selle ukse kinni panete, te ju ei kuule niimoodi, et ma ei tea...Jah.

**Moderator:** Või on sel asjal ka äkki teine pool, et on mingi alateadlik hirm, et ei taha mingil juhul pahandada saada ja lapsevanemad püüavad käia võimalikult osakonna reeglite järgi, kuigi see põhjustab kohati ka ebamugavust?

**Tiina:** Jah.

**Tiiu:** Jah.

**Tiina:** Siin selles mõttes ei ole nagu oma reegleid, neid ei eksisteeri üldse nagu.

**Tiiu:** Pluss siis see, et või kõiges on vist see kah, et need reeglid ei olegi nagu nii konkreetset, et oleks konkreetsemad, et mille järgi siis oleks nagu lihtsam. Vaatadki nagu, et kes parasjagu töö on ja, et tundub, et praegu peab olema nii. Et eks ikka, jah.

**Moderator:** Aga kui te nüüd oma selle igapäevase olemise peale mõtlete, et kas siin on midagi sellist, mis on täiesti puudu. Ega te ju ei kujutanud ette, et te siia satute, kuid kui nüüd tagasi mõtlete, et kas siin on midagi sellist, mida te eelnevalt enne haiglaga tihedamalt kokku puutumist arvasite, et siin kindlasti on või kindlasti ei ole?

**Tiina:** Tegelikult on väga raske kui oled ikkagi juba perepalatis olnud ja siis satud siia, sest siis on must masendus peal, et sa vaatad, mis asja. Sind pannakse üldpalatisse, tualett on seal koridori lõpus, külm ja kõle ja selline. Söögituba ongi söögituba, su nimi on ees ja nagu lasteaias sööd seal ja see on nagu, see on väga hirmutav, et selles mõttes, et tingimused võiksid nagu olla nagu ma ei taha öelda inimlikumad, aga noh mugavamad või noh, et see teeks natukene kergemaks selle olemise siin.

**Tiiu:** Jah võib olla just see, jah, see hügieeni pool nagu ka jah, eriti just seal alguses see, kui sa eladki seal emade palatis, esiteks sa ei tea kunagi, kellega sind sinna kokku pannakse ja seal mõnedel inimestel on ikka nagu, õnneks seda nagu ei juhtunud, aga kaks voodit on nii lähedal teineteisele, et see on ikka nagu, no see on liiga lähedal.

**Tiina:** Privaatsuse puudumine.

**Tiiu:** Jah, täielikult.

**Tiina:** Jah, et kõik peavad seal, sa pead seal piima välja pumpama ja tegelikult oled ise kaks päeva tagasi sünnitanud ja sul endal on tead seedimine korrast ära ja ...

**Tiiu:** (näitab kõrge käeviibutusega osakonna välisukse poole)...ja siis sa jooksed sinna otsa ja...

**Tiina:** (noogutab)

**Tiiu:** ...ja siis sa näed, et sa ei taha sinna astuda ennast pesema ja siis on õnnis hetk, kui käid korra nädalas ennast kodus pesemas, siis kui lapsed on veel eraldi. Nüüd seda enam ei ole, seda hetke ka. See on küll päris, päris õudne tegelikult. See, et sa pead käima kuskil ühisvetsus ja selles mõttes, et iseenesest kõik inimesed ei ole väga hügieenilised ja no seal ja noh kõik see on üsna vana, et siis sa seal vaatad, et see kõik hallitab ja kõik on pesemata ja siis mõtled, et küüriks ise puhtaks, aga seda aega ka ei ole ja ega tahtmist ka tegelikult, aga ennast pesta siis ikkagi võiks ja siis see ikka tekitab küll ikka päris suurt lisastressi, et sa mõtled iga kord õudusega, et ma pean minema ennast sinna pesema. Ja no see võiks ka küll tegelikult olla, et ma ei oska ette kujutada, et kui on üks laps, aga no isegi siis ma arvan, et oleks supertore kui saaks olla isa ka juures, aga tegelikult on ikka täitsa õudne kui pead kogu aeg üksi olema...Kasvõi see, et isegi kui juhtub, et isa ei saa kogu aeg olla, et ta käib ju tööl, et vähemalt päeval mingil hetkel, et ta annab sulle magada, et ta teeb mingid asjad ise, et ta saab ka ju selgeks, mitte see, et kui isa on kodus ja siis ühel hetkel, ma ei tea, kahe kuu pärast satud või noh lähed lapsega koju ja siis isal on, oi tore...

**Tiina:** ...et näe sinu lapsed...

**Tiiu:** ...tee siis kõik ise, et sa nagunii juba oskad, et ma ei oska midagi teha, et see on päris õudne.

**Tiina:** No jah ja just see, et siin räägitakse, et siin hästi palju praegu lapsi on ja kõik see, et kuna siin ei eksisteeri seda perepalati süsteemi siis nagu mul ei ole ka kindlustunnet, seda, et üks hetk ei visata meest välja või et öeldaksegi, et nüüd meil on ruumi vaja, et nüüd mees peab ära minema, et see hirm on ka, et just tahaks seda, et privaatsust, et sa saad oma lastega olla omaette ja teha kõike. Kasvõi neid tavalisi mähkmevahetamisi ja kõiki omaette, sest ikkagi kui sa oled ka seal omaette üldpalatis, siis seal on üks mähkimislaud ja kõik teevad ühel ajal ja sa ootadki järjekorras ja siis sa teedki kõike seda ja... Sa tahaks nagu ikkagi kasvõi natukene seda kodust rutiini või et lähengi sinna ja teen oma lastega mis tahan või noh täpselt sel hetkel kuna tahad.

**Tiiu:** Jah, selles mõttes, et see on küll hästi oluline, et meil kõik on nagu, kõik arstid ja kõik nagu ütlevad, et siin on, et kaksikutega on selles mõttes ette nähtud, et kord on selline, et isa võib ka tulla või noh keegi, aga tegelikult see päris nii ei ole, sest tegelt ei ole nagu võimalik, sest meil on ka nagu praegu nii et ühel öösel sai nagu isa olla ja siis öeldigi et see on justkui illegaalselt (teeb näppudega jutumärke), et me ei saa teda toidule panna ja et äkki õhtul tuleb siia keegi teine. Ma ei kujuta ette tegelikult, et ma kahe lapsega olen palatis seal praegu ja siis tuleb keegi veel sinna, tegelikult see, esiteks ma, no see inimene ei saa seal niikuinii magada, mul on äratus, siis neil on, siis ma panen neid, ma mähin ja toidan neid, siis neil on need perfuusoripiüksud ja siis ma pumpan piima ja...Mitte keegi ei saaks seal magada ja mul oleks endal selline lisastress, et keegi peab seal veel olema. Seal ei ole ju ruumi ja sa niikuinii keksid kahe voodi vahel ja ma ei kujuta üldse ette, et kuidas see võimalik on, et seal peaks keegi veel olema, et praegu õnneks ei ole, aga see on küll, et tegelikult see perepalat oleks täiesti super. Sest niikuinii emotsionaalselt kui sa juba satud lapsega haiglasse on see nii raske ja siis kui sa ei saa oma mehega ka koos olla, siis...Päris õudne on. Et keegi võiks ikkagi selles mõttes olla, et siin ka ju see külastusaeg on tegelikult ainult neljast kuueni ja siia alguses oli ka, et isa võiks ka ikka sellest kinni pidada. Siis ma mõtlesin, et ma ei tea, et ükski töötaja siis ei saa ju üldse käia laste juures ju tegelikult...

**Tiina:** Jah.

**Tiiu:** ...et aga noh siis ma sain aru, et see on ka ainult tegelikult keegi kuskil korraks midagi ütles, aga siis tegelikult ei olnud, õnneks.

**Moderator:** Nii, et tegelikult on personaliga võimalik erinevaid kokkuleppeid sõlmida või nii?

**Tiiu:** Jah.

**Moderator:** Ja, teil, Tiina, on ka hetkel selline palat?

**Tiina:** Jah, kahene, kahe voodiga palat on. Selles mõttes, et siin on öeldud, et ka jah, meil on olnud kaksikutega ema ja siis on üks ema veel lastega sellises palatis. Selles mõttes kindlustunnet ei ole, et nüüd me saime selle palati, et nüüd on kõik tore ja nii. Ja seda enam, et kuna nagu puudub teadmine, et kui kaua üldse peab siin haiglas olema, siis on ka see, et ega mees ei saa ka ju lõputult puhkust ka võtta ja ei anta ja siis ikka üks hetk tuleb ka see, et mees nagu peab tööle minema ja siis ongi see, et kui ma nüüd ütlen, et näiteks päeval käib ära, et kas siis võib nii, et ta öösel on siin või ei või või...Ja siis ongi see hirm, et kas siis lõpeb see nii-öelda (teeb näppudega jutumärke) ilus elu ära või mis...

**Tiiu:** Või siis see, et kui ta saab koju ja on ainult nädalavahetustel, et tegelikult see ei tähenda seda, et ma tahaksin palatit kellegagi jagada...

**Tiina:** Jah.

**Tiiu:** ...see on nii raske, et ikkagi siis ma tahaksin, et kui mul tuleb ka mees, siis ta saabki olla meie juures, mitte, et ta peab siin toas istuma ja ootama, et siis ma tulen ja räägin temaga vahepeal korra või nii ja no ega siis ma ei kujutagi ette, et siis ma jätan oma lapsed sinna ja siis tulen räägin mehega ja siis tema ju ei saagi seal olla, sest siis võib-olla keegi teine tahab seal piima pumbata või nii ja siis see, see on täiesti võimatu. Ma ei teagi, et kuidas see siis peaks toimuma.

**Moderator:** Või eeldatakse, et kaks peret hakkavad palatis koos elama?

**Tiiu:** Ei, siis peavad mehed ära minema ja ega siis ei ole meestel väga võimalik lapsi üldse näha.

**Tiina:** Ja, ja, ja.

**Moderator:** Või on nii, et palatisse pannakse juurde ema, kelle laps ei ole tema juures, näiteks intensiivis või nii?

**Tiiu:** Jah, aga siin on ikkagi jälle see, et mees sulle sinna palatisse minna ei saa.

**Tiina:** Jah.

**Tiiu:** Ja siis sa ei näe ka oma meest, sest sa ei jäta niikauaks oma lapsi üksi sinna.

**Moderator:** Väga hea. Aga võib olla nüüd natukene info otsimisest, et kas teie info on ainult see, mis teile siin räägitakse või te otsite ka ise kuskilt mingisugust informatsiooni juurde, näiteks tutvusringkonnast või internetist või raamatuid mingisuguseid või on veel mingisugused kanalid, kust küsimustele vastuseid otsite?

**Tiina:** Näiteks minul oli küll alguses nii, et šokk oli see, et siia sattusime ja õed ja arst rääkisid natukene informatsiooni, et mis siis. Kuid tegelikult aitas kõige rohkem ikka see, kui hakkasid siin rääkima teiste emadega, et nii, kuidas siin siis kõik tegelikult on ja kaua sina oled olnud ja miks ja kuidas ja sest teiste emade käest on tegelikult kõige rohkem saanud ja osakonna kodukorra ja kõige kohta ja ootuste-lootuste ja kõige kohta informatsiooni. Sest internetis võid lugeda igasuguseid foorumeid või mingisugust blogi, aga noh kõik olukorrad on erinevad ja sa ei, see nagu ei aita või noh sealt nagu ei saa minu arust nagu mingisugust informatsiooni.

**Tiiu:** Jah, muidu mina oleks kah pigem see inimene, kes igasuguste asjade kohta võtaks kohe raamatud ja hakkaks kohe uurima, aga esiteks sa oled nii väsinud, sul ei ole seda aega. Siis sõpradest selles mõttes ma olen antud hetkel päris ära lõigatud praegu, et mul ei ole võimalik nendega rääkida, mul ei ole selle jaoks aega, ma ei vasta telefonile, siia nad ei saa ammugi tulla. Ja ausalt öelda ma ei taha kuulda, sest tihtipeale inimesed räägivad mingit juttu, millest nad ise midagi ei tea, siis nad ei saa aru, seda ma ei taha. Mu ema näiteks teeb seda (naeratab), ma ei taha kuulda, ma ei taha teada, et eks ikka jah see selles mõttes kõige rohkem, et haiguste kohta otseselt sa ei saa teada, aga ega ma ei teagi, mis mu lastel ju otseselt võib viga olla, et ma ei oskagi otsida. Aga tõesti, ma olen ka tõesti nõus, et võib-olla see kõige suurem abi ongi see, et siin näed ja kui sa näed ja räägid, et teistel on ka sellised mured ja siis lihtsalt see, et näedki ju et inimesed vahetuvad, et osad juba saavad koju (Tiina naeratab) ja siis kui nad...Jah ja tõesti see osakonna kohta informatsiooni saamine, see on ka väga oluline, seda saab ka teistelt emadelt kõige paremini, et selles mõttes küll, et kui oleks seda võimalust võib-olla rohkem, et teiste emadega suhelda, et siis oleks võib-olla lihtsam, aga seda ka ei ole eriti.

**Moderator:** Aga, kus see koht siis on, kus te tutvute?

**Tiina ja Tiiu:** Söömas (naeravad mõlemad).

**Tiina:** Supi söömise vahepeal aetakse kaks sõna juttu.

**Moderator:** Aga, kas siis võib ka nii ütelda, et puhkus ei pea alati ka rohkem und olema ja võib olla on ka rutiin kerge tulema, et võib olla oleks ka näiteks nädalas poole tunnisest lapsevanemate vestlusringist väike vaheldus igapäevaellu või ma eksin?

**Tiiu:** Jah.

**Tiina:** Jah, aga seal on ka see, et see peaks ikka väga organiseeritud olema...

**Tiiu:** Jah.

**Tiina:** ...et kindlalt sinu lastega tegeldakse, et soositakse seda, et...

**Tiiu:** ...mitte, et sa kogu aeg mõtled, et...

**Tiina:** ...jah, mitte ei öelda, et kolmapäeviti kell kolm, et on selles ruumis see vestlusring, et siis ma arvan, et siis ei tule keegi, sellepärast, et lapsed on siin ja seal, et...Aga, jah, kui on nii, et on võimaldatud, jah...No nagu täna teie ütlusite, et õed on teadlikud kõik sellest ja see, et see oli väga julgustav, et jah, võib minna...

**Tiiu:** Kuigi see, et sa kogu aeg mõtled, et aga ma pean varsti hakkama piima pumpama, et see..

**Tiina:** ...no aga klapime kellaaegu

**Moderator:** Aga see ruum, kus me praegu istume, siin on ju ukse peal silt, et see on vanemate puhkeruum, kas olete tähele pannud ka, et siin vahepeal keegi istub või vestleb või puhkab või?

**Tiina:** Ei. Siin on see, et ainult kui keegi külaline käib, et siin räägitakse omavahel (ruumil on koridori poolne sein klaasist)

**Tiiu:**...et siis kui sa oled lastega omaette, et siis ei käi külalised väga...

**Moderator:** Väga hea. Hakkab lõppema ka meil see vestlus. Kas praegu siin selle vestluse käigus tuli teie jaoks ka midagi ootamatut välja, teise poolt öeldust, midagi täiesti uut, mida enne ei teadnud?

**Tiina:** Ei...

**Tiiu:** Me vist selles mõttes oleme nagu, me olime nagu enne ka ühes palatis, emade palatis koos, et me oleme nagu rohkem rääkinud, et meil nagu ei ole...

**Tiina:** Jah, jah.

**Tiiu:** ...kuigi üksteise nimed saime alles nüüd teada (naeravad mõlemad)

**Tiina:** Muidu oleme ainult laste nimedega...

**Tiiu:** ...jah laste või noh meeste nimedega rääkinud...

**Moderator:** Jah, nende nimedega on ka ju nii, et lapsed väga tihti ju vahetavad haiglas olles perekonnanime, et kui haiglasse satutakse ema perekonnanime järgi, siis kuu aja jooksul nii-öelda pärisnime pannes, saadakse ikkagi ju isa perekonnanimi, kas sellega on ka mingisugust segadust või midagi olnud?

**Tiiu:** Jah, kui tegelikult keegi ütles, et palun öelge nüüd lapse nimi siis... See ongi see, et meile näiteks ka keegi ei ütelnud, et mina näiteks ei teadnudki, et kuskilt registritest veel ka näevad, et... Lihtsalt käisime panime nime ära, siis mõtlesingi, et aga siin on ju kõik kogu aeg teadnud nii, et kui keegi ühel hetkel ütleski, et kasutage seda nime, mis ametlikult on, siis on lihtne, aga kui keegi alguses ei ütle, siis ongi nii, et siin töötajad ei saa aru ja mina ei saa aru ja mis peab siis olema. Et kui keegi ütleb, et nii siis oleks hea. Harjudki ära, et võibki...

**Moderator:** Aga, kas nime panema minemiseks, küsisite ka nii-öelda eraldi loa minemiseks, et keegi lapsi jälgiks?

**Tiiu:** See oli siis kui mu lapsed olid veel seal eraldi, siis meil lasti. Siis oli nii, et ei saanud seal veel midagi väga teha, käisid ja korraks vaatasid ja... Pigem seal oli selline tunne, et sa ei julgegi seal kogu aeg istuda, sest sul oli tunne, et sa jääd teistele ette, et ikkagi töötajad on seal ja siis vahel käivad veel teised vanemad seal ja kes tahavad kängurutada ja seal oli kõik see, et ma käisin ikkagi suhteliselt sellel ajal kui ma saingi mähkida ja midagi teha nende lastega. Vahepeal ikka käisin, vaatasin ja korraks silistasid ka ja ega seda kuvöösi ka ei julge väga lahti teha ja jah siis oli ikkagi jah ikka ainult selline suhteliselt ikka käimine, et siis ei julgenud seal niimoodi istuda.

**Moderator:** Aga muidu lubatakse tegeleda oma lapsega intensiivravipalatis?

**Tiiu:** (vaatab Tiinat) Tegelt vist lubatakse, et kui on mingi väga konkreetne asi, et miks nad ei luba, et lapsega tehakse mingit protseduuri või seal ei saa olla, siis nad ütlevad, aga ikka tekib selline tunne, et kuidagi jääd seal ette, et teised teevad seal oma tööd ja siis kuidagi, see on nii imelik tunne, kuigi keegi ei ole otseselt midagi ütelnud, aga ikka minul oli selline tunne, et ma ei taha segada. Ja siis ongi seal üks tool ja kui tuleb teine ema siis ega ta ju alguses ei jõua nii väga küürutada seal kuvöösi kõrval, siis ongi selline... Tundub, et see ei ole see koht, kus sa peaksid käima ja seisma ja istuma ja vaatama, et siis mul oligi hästi hea meel kui ma sain hakata ise tegelema lastega, siis mul oligi konkreetne põhjus seal olla, et siis ma ei olnud lihtsalt ees vaid tegin ka midagi.

**Moderator:** Aga väga hea, minu poolt nagu olekski kõik, kui te ise ei tahaks minu tähelepanu, millegile juhtida, mis minu poolt äkki märkamata või küsimata jäi?

**Tiiu:** Ei teagi vist enam midagi.

**Moderator:** Tõin teile tänutäheks need väikesed shokolaadid, suur suur tänu teile minule aja leidmise eest. Ma küll muidugi ei tea, kas rinda andvad emad üldse võivad shokolaadi süüa?

**Tiina:** Me ka ei tea, mida me võime ja mida me ei või.

**Tiiu:** Me ka ei tea. See on küll midagi, mida keegi võiks meile rääkida. See on üks asi.

**Tiina:** Siin on praegu nii, et üks räägib ühte ja teine teist ja...

**Tiiu:** Jah. Aga ongi, meil on mingite asjade kohta ühed ütelnud, et see on väga halb ja teine on just ütelnud, et see on just hea...

**Tiina:** ...ja sa ise arvad ka siin, et osakonnas, mis söök antakse, et oi see on väga hea ju, et...

**Tiiu:** Jah, sinna on ju kirjutatud – emade toit, emade dieet...

**Tiina:** ...jah ja siis tuleb välja, et oioioi sellist asja küll ei tohi süüa. Siis on kohe paanika, et mis, et siin ju osakonnas antakse sellist süüa, kas ma siis ei tohi süüa või... Aga jah. Aitäh.

**Tiiu:** Aitäh.

**Moderator:** Aitäh teile.



### FOOKUSGRUPP 3.

Osalejad: Liina ja Lauri (ühe pere liikmed) ja Neeme.

**Moderator:** Kõigepealt paluksin ma minna teil tagasi sellesse hetke, kui te esimest korda oma lapsega haiglasse sattusite. Või seda hetke kui te teada saite, et te ei saa minna oma lapsega otse sünnitusmajast koju, et kas te teadsite seda olukorda ka juba ette või saite te seda teada sünnitusmajas, kes teiega tol hetkel rääkis, et mis emotsioonid teile meenuvad?

**Liina:** (Lauri poole) Sina tead, et mis seal oli, et minul oli keiser ja siis ma olin ikkagi ju veel operatsioonil. Sulle räägiti või ei räägitud...

**Lauri:** Ma jah, aga me saime juba keisril teada, et kõik ei ole korras, et tuleb laps nagu siia tuua, et...

**Liina:** Mina ju ei teadnud...

**Moderator:** Nii et laps toodi kohe otse keisrilt siia intensiivi?

**Lauri:** Ta oli natuke seal (neonatoloogia osakond sünnitusmajas) intensiivis aga siis kui mina sain sinna intensiivituppa siis oli see...(nimetab intensiivravi osakonna arsti) tuli ka sinna ja siis ta loetles kõik vead üles, mis lapsel on, et nägu ja kõik, et.

**Moderator:** Kui palju te sellest aru saite, mis ta teile rääkis?

**Lauri:** No vot sellest sain ma kõvasti aru, et mis ta rääkis, aga ta tõi kõik nagu, kuidas öelda...ta nagu...tema jutu järgi oleks nii et kõik oli nii korras ära, et mis vähegi olla sai, et...

**Liina:** ...ja nagu me hiljem oleme näinud, siis ta ongi selline...

**Lauri:** ...jah, aga tema, et esiteks näjooned ja kõik need, mis et olid ja nina madalal ja kõrvad madala asetusega ja, et...

**Moderator:** Kas võib siis ütelda, et luges ülesse teie jaoks vähe tähtsat informatsiooni?

**Liina:** Jah.

**Lauri:** Just, just, et see ei olnud üldse selles hetkes, et mis ta oleks pidanud, et siis oli küll nagu šokk oli missugune...Mina vaatasin last, siis laps oli nagu normaalne nagu laps on ikka, aga tema jah...

**Moderator:** Olgu, teie saite siis esialgse informatsiooni sünnitusmajas. Kuidas teil, Neeme oli alguses?

**Neeme:** Meil oli tegelikult kõik korras, vaelel ajal lihtsalt see protsess algas. Mina olin tööl, siis abikaasa helistas, et nüüd vist tuleb. Sõitis siis kõigepealt kohalikku haiglasse ja siis toodi siia. Oligi kui lapsed keisrilõikega sündisid siis kohe öeldigi, et midagi ei ole korras. Noh tema (abikaasa) sai selle esimese matsu, sest millal mina ise veel ükskord siia jõudsin, sest tema nägi esimesena ära, et väliselt tundusid normaalsed, noh väikesed nad on, aga ega nad praegugi veel nii suured ei ole (naeratab) võrreldes tavalistega, aga noh kui hakati siin asju ette lugema siis see oli tõesti õudne. Et noh ega tegelikult ei ole see asi midagi nii õudne, et juba on poisid pea korras.

**Moderator:** Ma saan aru, et teile kõigile räägiti justkui hüllemalt kui asi tegelikult oli. Aga kui teile räägiti, siis kas te lihtsalt kuulasite või küsisite ka ise küsimusi või...?

**Neeme:** (raputab pead) Ei ma, no pea oli nii paksult täis, et ma lihtsalt ei või ei tulndki neid küsimusi, eks pärast alles kui hakkasid neid „mööda riuleid laduma“, siis alles, et oleks võinud seda ja seda küsida, aga peas oli ainult üks mõte, et peaasi, et ellu jääks. Et ülejäänud on...

**Moderator:** Väga hea, siit jõuamegi tänasesse päeva, et kuidas teil praegusel hetkel on, kas olukord on muutunud, et kas on siis nii, et ei ole nii hull kui räägiti või mis teil need tänase päeva mured on?

**Neeme:** Nüüd jah, südame opid tehti ära, silmade omad tehti ära. Vanem poiss, juba noh, tema, no mis ta on, kui läheb kõik hästi, siis saame järgmisel nädalal koju juba. Noorem jääb siis esialgu siia, sinna teie juurde (intensiivravi osakonnas), noh sisuliselt peaks ka juba kõik enamvähem korras olema, et lihtsalt ma arvan, et ainult jälgida otseselt noh soovivad. Aga niimoodi on päris normaalne, mõlemad joovad-söövad ja teevad oma toimetusi.

**Moderator:** Aga kui praegusel hetkel mingi probleem on, et kas te siis pigem ikkagi lihtsalt kuulate või ka küsite ise lisaks ka küsimusi?

**Neeme:** Ei ma ikka kuulan ja kõigepealt kuulad ja seedid ära ja ei oska ju midagi küsida, sest esimese raksuga ei oskagi küsimusi esitada. Ja siis natuke kogud ja mõtled ja siis. Noh selles suhtes on arstid väga toredad seletavad ära.

**Moderator:** Nii, et teil on praeguses osakonnas nagu oma arst, kes siis teiega tegeleb ja...

**Neeme:** Jah. Doktor...(nimetab neonatoloogia osakonna arsti nime) on väga tore. Jah, ta tegeles meie lastega, kuna aga üks laps sattus tagasi intensiivi, siis noh seal on teised arstid. Aga muidu jah tema on meie raviarst. Ainult kui meie arst ise haiguslehel oli, siis asendas nädal aega teine arst teda. Aga isegi intensiivis on niimoodi, et alati kui lähed, siis olgu, mis on, arst ikka tuleb ja seletab sulle. Isegi õed seletavad, et seal nagu ei pea ise käima otsimas ja pärimas. Selles suhtes on väga tore.

**Moderator:** (Lauri ja Liina poole) Ja, kuidas teil on, tänasel päeval?

**Liina:** No mina arvan seda, et kui küsida teatud arstidelt, siis ta lihtsalt niimoodi, no lihtsalt naerab või vaatab maha või nõõgib niimoodi või...Teatud arstid. Ja siis on teatud arstid, kes räägivad ilusti ja selgelt ja teatud arstid istuvadki su juurde ja rahulikult kuulavad ja räägivad ja istuvad veel edasi ja ootavad, et kuni sa saad võib olla veel midagi küsida. Ja siis juba oledki selle aja peale mõelnud, et igalt arstilt ei hakkagi küsima midagi, et ootad kui mõni see normaalne või noh tore arst on tööl (naerab), kes vastab su küsimustele ilma, et ta ei naeraks su küsimuste üle.

**Moderator:** Nii, et tegelikult on teil välja kujunenud arstid, kellelt saate infot?

**Liina:** Just.

**Lauri:** Mõned arstid räägivad, kuidas seda nüüd öelda, rohkem arsti keeles, et nagu spetsiifilisemalt, et siis tekib neid mõisteid nii palju, et noh võiks nagu maakeeli seletada, et...

**Moderator:** Aga, kui ei saa aru...

**Lauri:** Ei siis ikka küsid, jah ja siis seletab, et selles suhtes ei ole probleemi.

**Moderator:** Aga, kas see, mida arstid räägivad on ainult teie lapse ja tema haigusega seotud või küsitakse ka teie igapäevaelu kohta, et näiteks, kas teil on ka teisi lapsi või kas te olete kohalikud inimesed ja kuidas teil see haiglasse käimine siis on, ma mõtlen selliseid pere igapäevaelu puudutavaid asjaolusid. Kas nendest arst räägib?

**Neeme:** Ei no huvitab küll, sest ma just siin oma puhkuse ajal olin kaksteist päeva sees, et ilusti kõik seletati lahti. No, et haigekassa kaudu kõik, et soodustused ja et praegu ma võin siin sees olla. Anti mulle välivoodi ja maga. Kuigi praegu on täis seal kõik, aga noh, seal ruumi on, et ma ikka saan hoolitseda ja naine teeb siis ühega ja mina teen teisega. Selles suhtes, et tulevad ilusti vastu. Täiesti samuti seal ka (intensiivis), et noh me kaugelt tulime, et noh ega me siis pool päeva olime, siis vahepeal puhkasime, siis öeldi, et minge jalutage ja tulge siis tagasi jälle. Probleeme ei olnud. Noh, vahest seal oli, noh, et naisel see keelebarjäär ka, et hästi ei tahetud vene keeles rääkida, et siis ma olin nagu tõlgina kõrval (naeratab).

**Moderator:** (Lauri ja Liina poole) Aga, kuidas teil siis on?

**Lauri:** Meile pakuti ka kohe siin haiglakohta, aga...

**Liina:** Pakuti või?

**Lauri:** Noh, selles suhtes oli, et taheti ju, et ema tuleks ju haiglasse, et...

**Liina:** Ma küll ei mäleta.

**Lauri:** Ei olnud või? Mina küll mäletan sedasi. Aga noh, me oleme kohalikud, siis ei...

**Liina:** No ja teine laps on siis ei...

**Lauri:** Jah, just see, et teine laps on, alguses...

**Liina:** Aa, jah, alguses pakuti küll, nüüd ma mäletan küll. Et umbes, et üleval on võimalik olla küll, aga nii, et ema on koos teise lapsega ja siis ma peaks nagu siin kahe lapsega ja kahe korruse vahelt jooksuma, et eieiei. Noh, sihuke tunne oli küll, et...

**Lauri:** No, jah, aga ega me ei tea, et me peame üldse siin nii kaua olema, et alguses oli küll, et noh, meie jaoks tundus see kuu väga pikk juba, aga noh nüüd oleme ju...Rohkem olnud. Et alguses oli, no kõik oli ju, see ka ju, et üldse siia majja, et...See maja juba oli meie jaoks šokk, et...Hirmus (naeravad mõlemad).

**Moderator:** Mis teie jaoks hirmus oli?

**Lauri:** Kuidagi nii kõle...

**Liina:** ...räämas...

**Lauri:** No me ei eeldand üldse, et me tuleme, siia, ju, kõik oli ju või noh pidi korras olema, me pidime koju saama. Aga, et kõik läks hoopis teisiti...Ja siis oligi, et iga asi, mis avastati, et oli nagu, et...Täpselt sama nagu oli teil (pöördub Neeme poole), et noh saad selle info, siis toibud, et kõigepealt on suur ahastus, et mis nüüd saab, siis toibud, siis hakkad küsima uuesti ja siis saad üle sellest. Nii need päevad meil lähevad. Kuni avastatakse jälle midagi, aga vahest on jälle paremad päevad...Nagu Ameerika mäed käivad üles ja alla. Tõusud ja mõõnad. Praegust elame niimoodi.

**Moderator:** Aga, kuna te haiglas ei ole, kas siis haigla poolt eeldatakse, teil on ju ka teine väike laps, et te saate iga päev siia tulla või kuidas sellega on?

**Lauri:** Ei...

**Liina:** Ma ei ole sellest aru saanud, vahepeal oleneb mingisuguste inimeste suhtumisest, et miks me nagu rohkem siin ei ole. Nemad ei mõtle sellele, et me peame ka teisele lapsele normaalse elu nagu tagama ja ega teine laps ei taha ju kogu aeg siin olla. Aga teised jälle, kasvõi üks arstki oli, et üks päev ta räägib, et oi, kas te siia nagu elama ei saaks tulla, et mulle alles mõni päev tagasi räägiti sellest ja siis järgmine päev ta jälle juba oi, ma just rääkisin, et küll te olete ikka tublid vanemad, et iga päev siin niimoodi käite, terve päev läheb ju niimoodi raisku. Küll te olete vaesed vanemad. Kusjuures me ei ole vaesed vanemad, kaks poega, me ei ole üldse vaesed. Nojah positiivne mõtlemine on hea (kõik kolm naeravad).

**Moderator:** Väga hea. Aga mul on teile ka väike ülesanne. Mul on teile ettevalmistatud 10 väidet. Proovige neid natuke jagada, missugused on tähtsamad väited kui te mõtlete oma lapse haiglas viibimise peale. Proovige neid reastada, et mis ei ole üldse oluline, mis on väga oluline, võib olla tahate mõne väite kohe kõrvale panna, et seda ei ole üldse vaja.

.....(uurivad ja töötavad väidete kallal)

**Moderator:** Nii, kes tahab ütelda kolm kõige tähtsat väidet, nendest, Liina?

**Liina:** Minu jaoks on kõige tähtsam või probleemina nagu see, et põhimõtteliselt *Me ei saa arusaadavat teavet oma lapse kohta* tegelikult. Kui ma loen seal, mis see on see (Laurilt), kust me saame lugeda?

**Lauri:** E-tervisest.

**Liina:** E-tervisest, et siis ma näen seal ja see on hiina keel ja siis ma pean küsima arstilt, et mis see uuring näitas, siis arst räägib jube lihtsalt ära, aga seal on ikka nii keeruliselt kirjas, et ma ei saa mitte midagi aru. Nii, et ma ei saa kodus nagu arusaadavalt lugeda, rahulikus keskkonnas, et mis mu lapse asjadest, et ma ei saa aru.

**Moderator:** Kas see on kuidagi ajaga ka seotud, et nüüd juba saate paremini aru või vastupidi nüüdseks veel halvemini kui varem või ei ole siin vahet?

**Liina:** Ei. See on vist kogu aeg nii olnud. Ega siis kui mul see keisri epikriis seal oli, siis seda ma kodus uurisin, siis ma ei saanud mitte midagi aru, et mis seal siis nagu nüüd oli või ei olnud. Ja siis ma tulin siia...

**Lauri:** Guugelda.

**Liina:** ...palusin nagu arsti, et ta mulle seletaks. Ja arst siis vaatas üle ja seletas ja tuli välja, et ei olnud midagi eriliselt põhimõtteliselt. Samas seal on selline (näitab kahe käega teksti pikkust) pikk raske tekst. Ja tema ütleb (kehitas õlgu), ah ei olnud suurt midagi (naerab). Nii et väga väga raske on kõikidest nendest asjadest aru saada. (Lauri poole) Ja Google ei anna selles mõttes...

**Lauri:** Jah, kõiki neid nimesid ei anna. Neid arstide termineid. Ei anna jah.

**Moderator:** Aga nagu ma aru saan otsite te infot E-tervisest, *guugeldate*, küsite arsti käest, kas on veel mingisugused kohad, kust te infot otsite?

**Lauri:** Rohkem vist ei olegi.

**Liina:** Ei. Noh.

**Lauri:** Google on ikka põhiline.

**Liina:** Ja algusest peale meile ei antud nagu, no näiteks kui on enneaegne laps siis on olemas kohe ju need, ekstra sellised voldikud enneaegse lapse kohta. Seal on täpselt, näed lugeda, mis protseduurid, mis üldse tehakse, kuidas see laps kasvab sul ja siis ta lõpuks välja saab. Aga meil pole ju õrna aimugi ja me elamegi üks päev korraga, sest ega me ei teagi ju, mis edasi saab. Algusest peale, alguses oli eriti see, et mis siis nagu saab või...

**Lauri:** Kogu aeg on ju kummitanud see, et...Ei tea küll, mis nagu...Mis saab või...

**Liina:** Nüüd me juba aimame, mis saab, aga...Alguses ei teadnud mitte midagi...Aga selles mõttes, selles mõttes teadmatus on suur...

**Moderator:** Kaua teie poeg on haiglas olnud?

**Liina:** Kuus kuud ja nädal veel peale.

**Moderator:** Aga vaatame nüüd uuesti neid väiteid. Mis te veel oluliseks pidasite?

**Lauri:** Mmmm, ma ei teagi...

**Liina:** Aga mind häirib veel näiteks veel see, et *Me ei tea neid ravimeid ja protseduure...*

**Lauri:** Jah.

**Liina:** Seda ei öelda meile. Tehakse ja siis räägitakse.

**Lauri:** Et on jah, see oli küll, et...noh...Küsid küll õelt, et seletab seal, et paneb mingi asja seal jooksma, aga...noh...On ju leebemaid asju ja selles suhtes, et nagu ei võiks need asjad olla nii, et nagu...Ma ei tea...Kuidagi...Võiks nagu iga kord kui midagi tehakse nagu seletada, et pandi Albumiinid ja asjad seal et...Mina ei tea mille jaoks need on.

**Liina:** Mina küsin siis näiteks õe käest...

**Lauri:** Sina küsid jah (naeratab).

**Liina:** ...et ma tahan teada, õde alati üldiselt nagu seletab alati, et mis seal ja mille jaoks see nagu on. Või siis ütlevad õed lihtsalt niimoodi, et...Noh, et näiteks, et gaasirohi. Nad ei ütle, et nime nagu, et ma ei teagi, mis nimi sel on, et lihtsalt et gaasirohi.

**Lauri:** Aga me ei seosta ka neid nende nimedega, et...

**Liina:** Ei, ma seostaks, kui nad mulle korduvalt seda ütleks, aga nad ei ütle. Osad ei ütle.

**Moderator:** Aga, Lauri, te tahtsite vist ka protseduuride kohta midagi öelda?

**Lauri:** Jah, et vahepeal on niimoodi, et tehakse ära, mingi südame ultraheli tehakse ära ja siis, kuskilt tagantjärei saad teada, et oh, et täna oli südame ultraheli, et okei, et me saime ka teada.

**Liina:** Jah, et teinekord on nii, et, miks te seda meile varem ei ütle, et see nädal me plaanime teha südameultraheli, et seda, seda ja seda, et...

**Lauri:** Alguses oli nagu rohkem seda, et planeeritud ja meile ka räägiti, aga pärast on nagu...

**Liina:** Jah, näiteks alguses oli, et uurime selle kontrastainega. Ma olin ise seda just netist uurinud, et see võib ohtlik olla ja siis meile helistati ja küsiti, et kas me, noh, et anti teada, et teevad selle protseduuri, aga mehega nad rääkisid. Aga mees ei olnud seda uurinud ja mees ei teadnud, et see võiks ohtlik olla...

**Lauri:** Ma ei osanud kõrvaltoimeid küsida.

**Liina:** Siis ma võtsin telefoni enda kätte ja küsisin, noh, et ma ei tea, aga see võib ohtlik olla... Ei võib jah, natukene, et põhimõtteliselt kui ma ise ei oleks küsinud, siis nad poleks seda ise üldse tunnistanud, mis need riskid ja ohud on, et lähme teeme lihtsalt selle protseduuri ja kõik. Pärast juhtub protseduuril midagi, siis oleks tagantjärele üteldud, et eks igal asjal on oma riskid. Et oleks tahtnud nagu rohkem.

**Moderator:** Kas teil on juhtunud ka mõnel protseduuril midagi ja on niimoodi üteldud?

**Lauri:** Üldiselt on kõik läinud ikka niimoodi... Ikka on kõik plaanipäraselt läinud.

**Liina:** Midagi hullu pole juhtunud. Aga samas no praegu ma tunnen, et nendest kõikidest kõrvaltoimetest, et igal asjal on kõrvaltoimed, et...

**Lauri:** Vot sellest nad algul üldse ei rääkinud, et kõrvaltoimed. Nüüd öeldakse, et noh selle... Põsed punnis on, et... Miks sellest siis alguses ei räägitud, et ravimite kõrvaltoimetest põsed punni lähevad. Et noh ja nüüd imestatakse siis, et arst tuleb ütleb, et oi sul on põsed punnis, et... (sügab pead)

**Moderator:** (Neeme poole) Aga, mis teil kõige tähtsamad väited olid?

**Neeme:** Noh, tähendab ise ma nii tihti siin ei käi. Kui võimalik, siis ikka käin, aga noh selles suhtes on hea, et abikaasa ei anna lastki enne ära, kui ei seletata lahti, et mis toimub seal. Ja noh, eks ikka neid tagajärgi võib-olla talle ei räägitud täpselt samuti meil on kaks korda tehtud seda soolika läbivalgustust või mis selle... Ja et seda siis võib-olla, et noh. Peale selle keeleprobleemi pärast, kuidas on nende tagajärgedega. Muidugi need ravimid, need on ladina keelsed ega neist ei saa aru, kui ise ei küsi seal. Siis... Aga, noh, õnneks mingeid kõrvalnähte pole ja noh see, et meil seal põsed punnis on, see on sellest, et isal on nad punnis (naeravad kolmekesi). Ja, noh, eks laps on saanud seda vedelikku kindlasti palju, eks nüüd tal on juba see paistetus alla läinud. Vähemalt üleeile hommikul oli ta juba nii... Oma lapse nägu ikka. Täna ma ei ole käinud veel, eks kohe lähen, eks siis näha ole. Ega noh aru ei saa, eks meil siin doktor üleeile just andis mingid broshüürid, teatmiku enneaegsetele lastele. Mulle anti eesti keeles, abikaasale vene keeles ja sealt ma üsna palju sain. Need samad pildid, et kuidas seal vannis teda käes hoida ja krooksutada ja kõik nihukesed toidud ja kuidas need arengud on seal üks kaks kuud ja nii edasi. Noh, ega ei saa midagi paha nagu ei saa ütelda kellegi kohta. On küll, jah, ei hakka siin kellegi pihta näpuga näitama, aga inimesed on erinevad ja ta võib olla hea arst, aga lihtsalt ütleme mitte eriti hea suhtleja.

**Moderator:** Tuletan lihtsalt vahepeal meelde, et me ei otsi siin halba – hea on ka hea. Lihtsalt tahan kuulda teie kogemust lapsega haiglas veedetud ajast. Kas siin oli ka mingi väide, millest ei saanud päris täpselt aru, et mida selle all mõeldi?

**Neeme:** Ma ei tea, ei oska nagu öelda, et *Psühholoog, sotsiaaltöötaja*... võib olla see. Ei ole käinud, ausalt öeldes ma ei tahakski teda, sest mõni psühholoog on ise natuke imelik. Vot jah. Ülejäänud nagu on jah... Arst ikka alati seletab, ödede käest küsid, siis alati räägivad ja noh ütleme, et igal ajahetkel kui lähed, siis palud last sülele, alati annavad, nii siin kui seal, mingit probleemi ei ole. Ja noh, et sa ikka ise võtad osa seal peput vahetad ja toidad ja ja noh kodus on ka kõik juba ammustilma valmis. Et tulgu aga koju.

**Moderator:** (Liina ja Lauri poole) Kas teil oli mõni väide...

**Lauri:** Ma tahtsin lihtsalt. Ma ei tea, kas kuskilt läks see, aga. Meil oli see, et. No kuna need arstid vahetuvad siis minul tekkis küll vahest tunne, et üks arst paneb ühte moodi. Oleneb, kes see raviarst on, et noh, et skeemid neil kogu aeg muutusid, et kuidagi jättis vahepeal selline mulje, et neil ei ole nagu omavahel seda koostööd.

**Liina:** Jajah.

**Lauri:** Et üks teeb ühe raviskeemi, teine teeb juba teistsuguse raviskeemi, et...

**Liina:** See vahetus mitte ainult raviarstiga vaid ka see kui õhtul tuli valvesse. Päevane raviarst otsustas nii, aga õhtune arst tuleb, aga mina tahan nii. Tema teeb nii, et justkui kätte näidata sellele eelmisele arstile. Aga mina vot tahan nii. No see oli varemalt, nüüd enam väga ei ole.

**Lauri:** No nüüd ei ole enam midagi... No... Keegi ei oska midagi teha lihtsalt.

**Liina:** Jajah.

**Neeme:** Selles suhtes on natuke paha, jah, et nad ei anna infot edasi.

**Liina:** Mhmhm.

**Lauri:** Mhmhm.

**Neeme:** Meil poiss, pandi talle lutti. Noh see suure auguga, no, ta ei saa süüa nii kiiresti, no tõime oma luti. Ütlesin sellele vahetusele edasi, et no näete siin on see ja see. Noh, et pange see lutt. Üks tegi, jättis järgmisele edasi ütlema...

**Lauri:** Ja ja ja

**Liina:** Ja ja ja

**Neeme:** Laps luristab, tal tuleb välja kõik see, tal on gaasid, siis tal on valus. Et noh, see on nagu paha, kas tõesti on raske siis, kirja, oma paberitele panna, et...Praegu on seal palju (küsimus minule), kaks või kolm last sees ainult...

**Moderator:** Kas siis nii, et mitte ainult arstid vaid ka õed ei vaheta omavahel informatsiooni?

**Neeme:** Noo, jah...Ei anna edasi lihtsalt, sest noh ütleme, et...Ma tegin oma vahetuse korralikult ära, läksin välja ja pea on tühi, ma ei mõtle enam sellele. Tulen tagasi siis hakkamõtlema. Aga, noh, nendel on niigi ütleme, noh see sisikond nii nõrk, et praegu oli see op ja, noh, ei taha, et need gaasid seal tuleksid ja teeksid seda kõik uuesti, et see...

**Moderator:** Kas te peate silmas, et ka mingisugust protseduuri on võimalik ära rikkuda seoses info seisma jäämisega või...?

**Neeme:** No, ma nüüd ei hakka sõnuma eks ju, aga annaks jumal, et niimoodi ei juhtu, aga noh, kes teab

**Moderator:** Kas oskate siinkohal mingisugust konkreetset ettepanekut teha, mis aidata võiks?

**Neeme:** Aga noh, ma...Mul ju on abikaasa siin, ta igal hommikul käib piima viimas ja ta on lihtsalt palunud, et pange noh, see et...No igal hommikul, et...

**Moderator:** Et kontrollib ise igaks juhuks üle?

**Neeme:** Ja jajah.

**Moderator:** Aga äkki on teil lapsevanemana soov, et kindla lapse juures olekski kindel personal?

**Neeme:** (hakkab naerma) No ei, ega siis ei jagu ju personali (Neemel heliseb telefon, läheb kõnet vastu võtma).

**Lauri:** See oleks küll, jah, ideaalne.

**Liina:** Jah, aga siis on ju oluline, kes see on, et praegu on nii, et kuna ikka on osad õed, kellega ei ole suurt sümpaatiat, siis sa loodad, et need õed ei tuleks su lapse juurde. Aga siis võib ju ka nii olla, et kogu aeg satuvadki ainult need õed kogu aeg sinna. Siis sa mõtledki, et raske on nagu haiglast ära minna, kui sa tead, et su laps pole paremates kätes. Nagu kõrvalt näed ju tegelikult väga hästi, kuidas nagu, õed ikkagi lastega tegelevad. Kuigi mõni arst ütleb, et oi, meil on kõik siin superõed, siis teine arst küll tunnistab, et jah, mõned õed ei tohiks üldse siin intensiivis töötada.

**Moderator:** Kas siinkohal saab ka mingisugused omadused välja tuua, mis muudavad teatud õe ebasümpaatseks või sümpaatseks?

**Liina:** No see, et kuidas ta su lapsega töötab.

**Lauri:** Jah, näiteks...Mis...mina näiteks pean seda, et kui lapsel oli see pepu katki, et mõned õed lihtsalt...

**Liina:** Ei vaheta nii tihti mähet...Lihtsalt ei viitsi vahetada.

**Lauri:** Jah, ei vaheta nii tihti mähet...

**Liina:** Sa näed, kuidas ta lihtsalt istub seal oma arvutis, mängib oma mängu, mis iganes ta seal teeb. Lähed oma lapse juurde ja tal on mätku, ma ei tea, mitu tundi vahetamata...Eriti kui teadsid, kõik teadsid, see kestis juba kuu aega, see katkine pepu ja kogu aeg ju teati, et tuleb õhku anda ja mähet vahetada ja kreemi panna. Ikka näed, et nagu üks või noh...Et mõned õed olid seal hästi hoolitsevad ja näed kohe, kuidas nende. Noh, et järjest on mitu head õde ja pepu läks palju palju paremaks...

**Lauri:**...ja üks õde, kes ei hoolitse ja jälle kõik...

**Liina:** Kõik see teiste vaev. Ja siis lõpuks saigi nii terveks, et see, üks õde, kes see kõige rohkem hoolitses. See oli järjest tööl ja siis saigi põhimõtteliselt pepu korda.

**Moderator:** Olgu, väga hea. Aga, kas siin väidete juures on midagi, mis on täiesti puudu, millele ei ole tähelepanu pööratud? (Neeme tuleb tagasi)

**Neeme:** No vot, nüüd kõik räägivad, et enneaegsed on natuke erilised, seal et oleks nagu natukene rohkem inffi, et kus ja kas siis need massaažid või mingid ravivõimlemised

**Lauri:** Jah...Just...(Peatan Laurit, näitan, et kirjutagu mõte eelnevalt antud paberile)

**Neeme:** No vot sellised asjad. No näiteks meil seal kolkas, et nüüd kogu aeg siia sõita. Meil tuleb niikuinii iga nädal siin käia silmaarsti juures kontrollimas (ohkab) ja noh, ma ei tea, kas me kuskilt lähemalt sealt ei saaks silmaarsti või... Ma ei tea, kas seal on näiteks mingisugune keskus, kus...Noh, sellist inffi tahaks, ta on ju normaalne laps, tal on käed-jalad-pea küljes, et kõik on korras, aga et lihtsalt nagu natukene enneaegne, siis, et tal on nagu sellist hoolitsust vaja, et...Mis seal siis nagu on need asjad, mida paremini teha, et sellist inffi nagu tahaks saada. See järelhooldus, mis tuleb meil nagu kodus teha...

**Moderator:** Et see võiks nagu enne olemas olla, kui teid koju lastakse või?

**Neeme:** No jah, praegu ütleme, et on vara veel, aga kasvõi siis kuskile paberile trükituna või mingi näiteks näiteks, kust, et...Noh arst on meile küll öelnud, et kirjutage, siis ma vastan. Aga ega siis me ega me ei ole ainukesed, eks tal ole neid siin kümneid-sadu ja noh. Ei jõua võib-olla ka siis kõike, inimene, selles mõttes.

**Moderator:** Aga nüüd ka võib olla, siis see aspekt, et kuidas teil arstiga rääkimine toimub üldse, kas arst tuleb teie juurde palatisse või käite tema juures kabinetis või toimub see lapse läbivaatusega koos või?

**Neeme:** Ta tavaliselt üritab hommikuti tulla kasvõi korraks läbi ja noh, kui tal on vastuvõtt siis ta ütleb, et mul on praegu selle kellani vastuvõtt, et ma tulen siis kell kolm. Et noh, mitte nüüd niimoodi, sest ta, noh ütleme, et laps süüa saab ja tavaliselt üritame temaga väljas käia ja niimoodi seda ei ole, et ta nüüd niimoodi suva ajal tuleb, et...No me teame, et kaheksast üheksani, et ta arvatavasti tuleb ja siis kui ta ei saa kaua olla, siis ta kas tuleb mõneks minutiks sisse ja ütleb, et...Noh, ma tulen peale lõunat. Noh, selles suhtes on kõik väga toredalt organiseeritud.

**Moderator:** Nii, et kui koju saate, siis raviarst nii-öelda jääb Tartusse?

**Neeme:** No ma nüüd ei tea, kas meil seal on selliseid arste. No ütleme, see et ehitati küll meile seal uus uhke haigla, Kohtla-Järvele, Ahtmes õigemini, aga noh, kas seal on spetsialiste, ma ei tea, sest Tartu elama tulla ma lähemal ajal küll ei unista (naerab). Aga, noh, eks siis tuleb käia, sest see on lapse tervise huvides ja mis sa teed.

**Lauri:** (Neemele) Kas teil haigla poolt füsioterapeut on?

**Neeme:** Meil käib küll, haigla poolt, no nii kaua kui me nüüd sees oleme iga päev ta midagi nagu teeb. See ei ole küll massaaž, aga...

**Lauri:** Ei no jah võimleb.

**Neeme:** ...mingeid erinevaid punkte ta seal masseerib.

**Lauri:** Iga päev või?

**Neeme:** Noh, peale laupäeva pühapäeva.

**Lauri:** Jajah.

**Neeme:** Käib küll jah. Aga ma ei leidnud, kas ka meil seal selline asi on, et peab seda rohkem uurima.

**Moderator:** Aga, kas ta ei rääkinud teile?

**Neeme:** Ei ma arvan isegi, et vist, see füsioterapeut ütles meile, et ta uurib ise seda asja seal, et nendel on nagu rohkem seda infot liigub seal, et kas on seal siis või et noh peaarst vaevalt nüüd sellist asja tegema hakkab, et peab olema ikka inimene, kes on laste peale spetsialiseerunud.

**Moderator:** Lauri, sa tahtsid midagi vahepeal ütelda?

**Lauri:** Meil...Mina...Meie ei ole absoluutselt rahul selle haigla poolt pakutud füsioterapeudiga. See on täielik jama minu arust, et ta on algusest peale näidanud hoolimatust, et tuleb lapse juurde, telefon heliseb, räägib juttu seal natuke kussutab, vaatab, eiei lapsel on halb olla, ei lähme ära, täna ei ole hea päev. Alguses käis ta tihti, nüüd on nii, et käib kord nädalas...

**Liina:** Tingimusel, et me ise seal oleme.

**Lauri:** Tingimusel, et ise seal, sest tema ei julge teda puutuda, et äkki läheb seisund halvaks ja siis ei tule ka kohale, ütleb, et ta ajas nime sassi, et tal oli teine nimi seal. Sarnane nimi seal, et ootas üleval seal oma kabinetis...

**Liina:** Või tuleb kohale ja ütleb, et ei täna ei ole hea päev, no siis järgmine nädal vaatame ja nii need nädalad muudkui lähevad...

**Lauri:** Ja siis ise pakud, et tulge see nädal uuesti nagu korra, et siis vaatame uuesti, et äkki siis on mõni päev, kus tal on hea ka olla ja temal on märkmik on täis seda, et temal on vaja kõik lapsed seal läbi käia ja et ei jõua niimoodi.

**Liina:** Jajah. Kasutas isegi väljendit, et umbes, et see, et ta seal 45 minutit seal kussutab meie last, ta ei rahune maha, et ta oleks võinud sel ajal hoopis kuskil mujal, kellegi teise lapsega olla.

**Lauri:** Jajah.

**Liina:** No, palun väga, aga...Ja siis kurdab arstile, üks arst on väga mõistev ja ei, nii ei ole üldse ikka õige ja teine arst on just, aga see ongi see, millest ma räägin, aga te olete lapsevanem, te puututegi sellise asjaga kokku. See on normaalne. Et see on parim füsioterapeut.

**Lauri:** Raha on, siis toome enda füsioterapeudi on ju.

**Moderator:** Aga, miks talle teie kohalolek tähtis on, kas ta õpetab teid last masseerima?

**Lauri:** Jah, ta õpetab, aga need on, noh, sedasi, et...Ta ütleb iga kord, et ma näitan teile ette, siis hakake nii tegema...No, mina ei ole selline inimene, kes õpib nii kiiresti ära. Mul on, kui ta teeks mulle iga päev või näitaks mulle, siis ma saan aru, jääb meelde, kinnistuks. Aga, kui ta üks kord näitab, et masseerige mingit sellist kohta, siis on nagu, noh, jabur tegelt.

**Neeme:** No, aga nii ei tohigi, ju. Sa võid vale koha peale vajutada ja...

**Liina:** No ongi noh.

**Lauri:** No ja nüüd ta väidab, et sellel passiivsel mudimisel, sellel ei olegi mõtet, et kõige olulisem on, et me võtaks ta süle. No kui ta on füsioterapeut, siis, ta ise väljendas mulle sellist seisukohta, et tema ei tee imesid. Minu meelest

füsioterapeudid just teevadki inimestega imesid, panevad kõndima ja teevad, mis iganes, et selle koha pealt nagu, alla igasuguse arvestuse.

**Neeme:** Kas see on see X või?

**Liina:** Jah.

**Lauri:** Jajah.

**Neeme:** Ei tea. Meil ei ole küll mingeid probleeme olnud, kui ta on. No jah, hüppab küll sisse, eks ju, ta isegi rääkis siin, et on seal tudengid tööle pannud ja ise kähku nagu siia tulnud. Noh, mis ta meil seal on maksimum viis minutit

**Liina:** Ah, noh, viis minutit.

**Lauri:** Tema jaoks on see normaalne, jah.

**Neeme:** Aga, et ma ei tea (kehitas õlgu) ta on nagu.

**Lauri:** Kui ta teeb, siis ta on nagu, ta teebki oma tööd, aga...No ma saan aru, meil laps on keeruline ja seal on igasugused juhtmed ja voolikud ja kõik on nagu...Raske...

**Liina:** No, aga õed on ka tööl ju. Füsioterapeut saab ju paluda õde appi, mitte nii, et nüüd ta nagu paneb tingimuse, et meie peame sealsamas juures olema. Okei, me võime olla ka, aga tema samas meie aega ka ei austa. Me läheme kohale, siis ta jääb 15 mintsa hiljaks või ei tule üldse. Noh, nagu...Ma mõtlen küll nagu.

**Moderator:** Ma usun, et ta on kindlasti ülekoormatud...

**Lauri:** No, aga siis olekski...

**Liina:** Aga, siis on teine...Toogu mingi teine füsioterapeut.

**Lauri:** Jah, siis on teine füsioterapeut. Suvel.

**Liina:** Vahepeal käis mingi teine.

**Lauri:** Siis kui suvel, minu meelest ta isegi ei öelnud, et läheb puhkusele. Lihtsalt nagu kuu aega oli puhkusel. Siis ma käisin, ise küsisin uue füsioterapeudi. Tema käis ja käis nii et kui nägi, et meie laps magab, siis ta ei tule. Aga tuli uuesti pärast, siis kui ta nägi, et ta üleval on. Et näed, et ta hoolib ka lapsest, mitte, et tal on nagu kellaja peale, et tal on terve haigla veel vaja läbi joosta. Et selle koha pealt on küll nagu vajaka, jah.

**Moderator:** Aga tuleme siis veel kord väidete juurde, et väide *Ma olen kaasatud lapse eest hoolitsemise protsessi*. Kuivõrd te tunnete, et te olete sellesse protsessi kaasatud, kas üldse olete või kas üldse tahate olla?

**Liina:** Me ei ole absoluutselt mitte.

**Lauri:** Ei, aga samas on nii ja naa. Vaata see, siis kui olid mingid need tähtsad protseduurid, vaata, et...Siis ju küsiti meie nõusolekut.

**Liina:** See oli kunagi ammu.

**Lauri:** See oli ammu, jah.

**Liina:** See oli enne, aga enam mitte keegi ei küsi, oota me teeme selle ära, me teeme selle, selle. Keegi ei küsi meilt, et mis teie arvate.

**Lauri:** No, aga midagi...

**Liina:** Tal on kolm antibiootikumi peal, keegi ei küsi, kas ma sellega nõus olen, lihtsalt öeldakse, no, jah, kolm antibiootikumi jookseb...Noh, teisiti ei saa, meile ei anta mitte midagi, ei räägita mitte midagi. Nii, et ei ole kaasatud sinna.

**Moderator:** (Neemele) Aga teie?

**Neeme:** No mul nagu võib olla päästab see, et mul naine seda kõike uurib, et enne ei taha lastki ära anda, et, mis see on ja kui kasulik ja mis kõrvalmõjud ja noh ega ma muidugi ei tea, need silmad, mis tehti seal. Siis me küll panime allkirjad ja kõigega tutvusime ja...Aga noh, selle tõi meile see meie arst eks ju, raviarst niikui...See oleneb jälle inimesest...On, kes tuleb teeb sulle ette-taha kõik ära ja ja kõik ja no on selline, kes midagi sulle suskab seal ja ise mõtle edasi...Ei saa nagu niimoodi täpselt panna, et seal on head ja halvad, võib olla inimesel on lihtsalt paha tuju või miskid probleemid või kes teab muidugi (kehitas õlgu).

**Moderator:** Aga sellised tihedamad protseduurid, no ütleme analüüside võtmine või röntgen või kas nende puhul seletatakse seda sagedust, näiteks...

**Neeme:** No, meie lastel hemoglobiini taset nad kontrollivad, aga eks see ole nende otsustada. Üsna niimoodi sealsamas võtavad ära ja vastused praktiliselt mingi peale lõunat vast juba arst on meile öelnud.

**Lauri:** Meile vist tehakse röntgen ära ja nagu ei öelda, lihtsalt saad teada, kui küsid või...

**Neeme:** Röntgen, ma ei teagi, kas meil on tehtud või...No silmi kontrollivad nüüd iga nädalaselt, noh, jah, nüüd enne seda protseduuri ja...Aaa, röntgenis ma ise käisin, issand, mis ma lolli jama ajan...Ma ei tea, kui kiiresti see vastus, sest ma tegin ära ja siis ma pidin ära sõitma. Ma arvan, et...Vist sai kiiresti. Aga, noh, teise poisi kohta ma ei tea, nad vist võib olla seal kohapeal teevad isegi ja kuidas see käib seal, teises ruumis lihtsalt. Seal see läheb kiiresti.

**Moderator:** Väga hea. Aga nüüd, lõpetuseks, ma paluksin teil unistada. Tegelikult te ju sattusite ootamatult siia lastehaiglasse, et mis on need asjad, mis teid üllatasid, et mis on see kurb koht, et ei arvanud, et enam nii asjad käivad või vastupidi, et üllatas miski, mis on võimalik aastal 2015?

**Lauri:** No, meie laps oleks ilmselt kümme aastat tagasi ära surnud.

**Liina:** Meditsiin on ikka arenenud.

**Lauri:** Meditsiin on tasemel, et selles suhtes.

**Liina:** Samas me ei olnud ka enne siin haiglas kuskil käinud ju, praegu oleme käinud ainult seal intensiivis, et peab tunnistama, et see intensiiv on vähemalt Euro, nagu (Lauri ja Liina naeravad), et me ei tahaks sinna kuskile mujale, maja peale saada, et... Ma olen seal (nimetab teise osakonna) ka käinud, et ruumid on lihtsalt masendavad ja seal nagu lapsega olla, et lihtsalt nagu nii palju aega, et kuus kuud istuda nagu sellises ruumis, nagu seal osakond on, see oleks kohutav ilmselt. Et seal intensiivis on vähemalt ilus kõik nagu, et... Normaalne. Kuigi võiks võib olla mingeid pildikesi seina peale panna (Naeravad kolmekesi)

**Lauri:** Lapsest.

**Liina:** Lapsesõbralikum.

**Moderator:** (Neemele) Kas teie soovite unistada?

**Neeme:** Mul ei ole enne kogemust olnud sellist, nii et ma ei tea, mis oli üks aasta või kümme aastat tagasi. Lastega juhtus see, mis juhtus, enne pole lapsi olnud. Ma arvan, et aastat kümme tagasi nad ei oleks kindlasti ellu jäänud, sest noh näiteks vaadates seda tehnikat ja suhtumist ja seda haridust, mis kõik omandanud on, noh, see on suur tase. Et jumal tänatud, et nad, et siia toodi naine, et mitte meie seal lihunike kätte ei jäetud, siis ei oleks küll ellu jäänud. Ja, ja, no siin on ikka tase kõrge, sest kui ikka Savisaar end Tartus käib ravimas (naeravad kolmekesi), mitte Tallinnas ei käi, ütleme niimoodi.

**Lauri:** Aga siin mulle see veel meeldib, et meie lapse haigusloosse arstid on kuskil ülemaailmselt on nagu arutlenud seda, neid probleeme. Et selles suhtes mulle väga meeldib, et arstid võtavad täie tõsidusega ikka seda (kõhatab).

**Liina:** Jah, et ei ole nii, et ahh (viibutab käega).

**Lauri:** Jah, et kui arstid nagu loobuks ära, siis oleks nagu väga keeruline... Esialgu hakkama saada. Niikaua kui nad ikka pingutavad, niikaua on meil veel lootust.

**Moderator:** Aga, kui palju te teiste vanematega suhtlete ja kas peate seda vajalikuks või on selleks üldse võimalus. Kas olete otsinud teisi samasuguse probleemiga lapsevanemaid või ei pea te seda oluliseks? Kas te tahaksite suhelda teiste lapsevanematega, kel on mingisugune tervise probleem oma lapsega?

**Neeme:** No mul ikka siin abikaasal paar sõbrannat on tekkinud, kellega koos nad siin olid. Nad ikka helistavad teineteisele, kellega nad ühes osakonnas koos olid ja siis nüüd teises – akna ääres see laps seal. Vot, et nad ikka omavahel suhtlevad, et kes, kus, mida soovitanud. Jah, üks oli vist sealt Läti piiri äärest, noh Lätist, et noh sellega seal, noh nad omavahel räägivad siis noh, mina seal midagi ei räägi ega suhtle, aga, jah, naine just. Ikka sellist naiste omavahelist.

**Moderator:** Saan ma õigesti aru, et lihtsalt rutiinist välja saamiseks, pigem tavajutt, kui...

**Neeme:** Kasvõi seda isegi, sellepärast ma üritangi nii tihti siin käia, et las läheb käib poes, las magab, minu pärast istugu seal teleka juures, et natukenegi saaks vaheldust, sest et üle kuu aja siin juba olnud... See ei mõju hästi.

**Moderator:** (Lauri ja Liina poole) Mis teie arvate, kas tahaksite teiste lastevanematega rääkida midagi?

**Lauri:** Meil on senini nii olnud, et nagu... Me oleme kõige pikemaajalised, siin üldse sees olnud, et...

**Liina:** Meie näeme, kuidas kõik tulevad ja lähevad ja meie istume ikka veel.

**Lauri:** Jah. Meie näeme, kuidas teised liiguvad edasi teistesse osakondadesse ja...

**Liina:** Jah, isegi nagu Y (lapsevanem, kellega intensiivis suhtlema hakkasid) ema, temaga me nagu suhtlesime ja eks me kirjutame ikka, aga ikkagi fakt on see, et enneaegne ja läheb oma lapsega koju ja elab seal oma elu ja unustatakse ära see, mis siin on. Aga sina istud ikka siin, ikka elad oma elu siin. Ja noh jääb see suhtlus ikkagi harvemaks. Pigem tekib ikkagi masendus, et näed jälle nemad saavad koju, aga meie ikka istume siin. Nii et põhimõtteliselt meil ei ole kasu nendest, kes siin on, need enneaegsete vanematest, kes siin on.

**Lauri:** Muidu muretsed edasi nagu...

**Liina:** Jah, aga ikkagi, need mured erinevad, aga neil on lootus vähemalt, et ta saab terveks, aga meil seda nagu ilmselgelt ei ole nagu. Siin ei ole üldse kedagi, kellega suhelda, võiks ju suhelda, oleks hea kui oleks mingi sihuke grupp olemas, kelle lapsed ei saa terveks või veel enam, näiteks. Ma olen nagu uurinud seda Edwardsi sündroomi, kuigi meie lapsel seda pole, aga selle tulevik on ju teada. Ja, ja tahaks ka nagu suhelda vanematega, kes nagu teavad, et sealt nagu ei tule midagi.

**Moderator:** Et seda nagu tahaks tegelikult?

**Liina:** Tahaks jah, selles mõttes, et mul ei ole kasu suhelda vanematega, kes teavad, et nad ilmselt lähevad koju oma enamvähem terve lapsega, et tahaks nagu teada, kust sa teada saad, et sa ei lähegi koju. Tõenäoliselt.



**Moderator:** Aga oskate te seda öelda, kes seda pakkuda võiks või olete te ise mingisuguseid gruppe otsinud?

**Liina:** ei tea. Mina olen ikka, kui tuled siis, haiglapersonal ja ikka räägivad, et on sihukesed grupid ja värgid.

**Moderator:** Et võikid siis olla sellised grupid?

**Liina:** Mingid grupid jah, kus ongi sellised vanemad ja sarnased lapsed, et mitte nii erinevad, et nagu...

**Moderator:** Aga olete te ka ise otsinud, näiteks internetist?

**Liina:** Ma ei suuda leida neid selles mõttes, et ma ega ma ju avalikult ei kirjuta nüüd Facebooki, et kuulge öelge mulle palun, et kas keegi tunneb, et, onju. Et ma küll liitusin südamelaste grupiga, aga selge on see, et need südamelapsed on enamvähem kõik ainult südamelapsed ja jällegi meil pole kasu, sest meil pole ainult südameprobleem, meil on veel probleeme. Nii et, selles mõttes see...

**Moderator:** kas võib olla nii siis, et tegelikult võiks haiglapersonal teada seda gruppi ja...

**Liina:** Midagi jah. Midagigi.

**Moderator:** Aga, kas sellisest asjast võiks olla kasu näiteks, et iga kuu esimene kolmapäev, näiteks, kes tahavad tulevad, kes tahavad ei tule, näiteks koguneme lihtsalt kokku ja siis oleme nagu näiteks täna siin?

**Lauri:** Minu pärast võib olla, jah, isegi.

**Neeme:** Jah, kindlasti oleks...Kasvõi see kuulutus panna siiasamma või on eelnevalt teada, et noh näiteks võib isa senikaua lapsega olla, et emad saavad omavahel suhelda. Ja personal, noh ütleme, et vaadata või ütleme keegi siin istuda, kes vastab mingisugustele küsimustele, no ütleme mingitele teemadele. See on kindlasti hea asi.

**Moderator:** Kui nüüd edasi unistada, et kas see võiks olla ka mingi sari, et tekib vajadus mingisuguse teema järele ja siis saab ka kedagi siia kutsuda?

**Neeme:**No täpselt.

**Moderator:** Kas siin, tänase vestluse käigus ilmnis midagi täiesti uut, kuulsite kellegilt midagi üllatavat, mida enne ei teadnud?

**Liina:** Ega me oleme küll vist siin niikaua olnud, et midagi uut vist küll enam ei ole.

**Neeme:** No see ongi, et infot on palju, et...Lihtsalt maha istuda ja settida, et kasu tast ikka midagi on.

**Moderator:** Aga ma tänan teid. Väga väga, eriti minu peale kulutatud kalli aja eest.

## LISA 4. EETIKAKOMITEE LUBA VAATLUSE LÄBIVIIMISEKS

### Tartu Ülikooli inimuearingute eetika komitee

Protokolli number: 257/T-4

koosolek: 21.03.2016

#### Komitee koosseis:

##### Esimees

Aime Keis Tartu Ülikool, meditsiiniteaduste valdkond, meditsiineetika lektor

##### Aseesimees

Oivi Uibo Tartu Ülikool, meditsiiniteaduste valdkond, lastegastroenteroloogia dotsent

##### Liikmed

Naatan Haamer Tartu Ülikooli Kliinikum, hingeoidja

Küllli Jaako Tartu Ülikool, meditsiiniteaduste valdkond, farmakoloogia dotsent / vanemteadur

Ruth Kalda Tartu Ülikool, meditsiiniteaduste valdkond, peremeditsiini professor

Maie Kreegipuu Tartu Ülikool, sotsiaalteaduste valdkond, kliinilise psühholoogia lektor

Kristi Lõuk Tartu Ülikool, humanitaarteaduste ja kunstide valdkond, projektijuht / doktorant

Vallo Olle Tartu Ülikool, sotsiaalteaduste valdkond, haldusõiguse dotsent

Mare Remm Tartu Tervishoiu Kõrgkool, bioanalüütika õppekava dotsent

Judit Strömpl Tartu Ülikool, sotsiaalteaduste valdkond, sotsiaalpoliitika dotsent

Arvo Tikk Tartu Ülikool, meditsiiniteaduste valdkond, emeritprofessor

Vahur Ööpik Tartu Ülikool, meditsiiniteaduste valdkond, spordifüsioloogia professor

#### Otsus: Anda luba uurimistööks.

##### Uurimistöö nimetus:

Pikalt haiglaravil viibivate laste vanemate toimetuleku toetamine SA Tartu Ülikooli Kliinikumi näitel

##### Vastutav uurija (asutus):

Evelin Kostabi (Tartu Ülikool, sotsiaalteaduste valdkond, ühiskonnateaduste instituut, Lossi 36, Tartu)

##### Komitee poolt läbivaadatud dokumendid:

1. Uurimistöö avaldus kooskõlastuse saamiseks Tartu Ülikooli inimuearingute eetika komiteele koos lisadega, viimane versioon 08.03.2016
2. Tartu Ülikooli Kliinikumi kooskõlastus uurimistöö läbiviimiseks

Uurimistöö lõpp: 30. aprill 2016

Komitee esimees: Aime Keis /allkirjastatud digitaalselt/

Komitee sekretär: Eveli Kadarik /allkirjastatud digitaalselt/

Väljastatud: /viimase digitaalallkirja kuupäev/

Tartu Ülikool  
teadus- ja arendusosakond  
Lossi 3  
51003 Tartu

tel 737 5514  
e-post [eetikakomitee@ut.ee](mailto:eetikakomitee@ut.ee)  
[www.ut.ee/teadus/eetikakomitee](http://www.ut.ee/teadus/eetikakomitee)

**LISA 5. VAATLUSE KAVA lasteintensiivravi ja neonatoloogia osakonna filiaalile.**

	<p><b>Osakonna üldandmed päeva alguses:</b></p> <p>Hetkel osakonnas..... patsienti.</p> <p>Vahetuses tööl.....õde.</p> <p>Uuritav õde tegeleb.....patsiendiga.</p>
<p><b>Vaatlus:</b></p> <p>Kellaaeg: (lapsevanem saabub lapse juurde)</p> <p>Kellaaeg: (lapsevanem lahkub lapse juurest)</p>	<p>Tegevused:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Lapsevanem tuli lapse juurde omal initsiatiivil/lapsevanem kutsuti lapse juurde</li> <li>• Lapsevanem on lapse juures üksi Lapsevanema juurde läheb õde Lapsevanem tuleb õe juurde Keegi muu.....</li> <li>• Vestlust alustab lapsevanem Vestlust alustab õde Keegi muu.....</li> <li>• Vestluse üldine sisu: Lapse tervisliku seisundi põhine Lapsevanema küsimustele vastamisest lähtuv Haigla töökorraldust puudutav Tulevikus toimuma hakkavat puudutav Lapsevanem suunatakse küsimustega mujale Muu.....</li> <li>• Vestluse ajal toimuvad teised toimingud: Lapse läbivaatus Protseduur Lapsevanemat julgustatakse last katsuma Lapsevanemale pakutakse last sülle Lapsevanemale antakse laps sülle Muu.....</li> </ul>

## LISA 6. VAATLUSE KAVA neonatoloogia ja üldpediaatria osakonnale.

	<p><b>Osakonna üldandmed päeva alguses:</b></p> <p>Hetkel osakonnas..... patsienti.</p> <p>Vahetuses tööl.....õde.</p> <p>Uuritav õde tegeleb.....patsiendiga.</p>
<p><b>Vaatlus:</b></p> <p>Kellaaeg: (kohtumine lapsevanemaga)</p> <p>Kellaaeg: (kohtumise lõpp)</p>	<p>Tegevused:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Koht: Õde läheb palatisse lapsevanema ja lapse juurde Koridoris Protseduuride toas Mujal.....</li> <li>• Põhjus: Rutiinne päevane lapse läbivaatus Laps viiakse protseduurile Lapsevanema teavitust edasise päeva jooksul tulevast Muu.....</li> <li>• Vestluse üldine sisu: Lapse tervisliku seisundi põhine Lapsevanema küsimustele vastamisest lähtuv Haigla töökorraldust puudutav Tulevikus toimuma hakkavat puudutav Lapsevanem suunatakse küsimustega mujale Muu.....</li> <li>• Vestluse ajal toimuvad teised toimingud: Lapse läbivaatus Protseduur Muu.....</li> <li>• Lapsevanema küsimustele vastamine: Vastamine toimub rahulikult, kiirustamata Eiratakse küsimusi Suunatakse lapsevanem küsimustega mujale Vastamine lõpeb kiirustamata, antakse aega veel küsida Muu.....</li> </ul>

## LISA 7. VAATLUSE MÄRKMED.

### 1. Neonatoloogia osakonna filiaal (Puusepa 8)

Teisipäev. Õdede tööpäev algab 8.00. Öövalve õde annab isiklikult lapse päevavalve õele üle.

Valvevahetus kestab 15 minutit.

**Üldandmed:** hetkel osakonnas kaks patsienti, kellest üks emaga perepalatis – patsient 1, viie päevane. Teine intensiivravipalatis - patsient 2, kahe päevane. Valvevahetuses tööl kaks õde ja praktikant. Õed tegelevad mõlemad mõlema lapsega.

**8.05** – tuleb laborant, et võtta lastelt hommikused analüüsid. Õde helistab emale palatisse ja palub patsient 1 protseduuriks ja päevaseks läbivaatuseks intensiivravipalatisse tuua. Ema tuleb lükates last spetsiaalse ratastel imikuvoodiga enese ees. Laborant palub emal lapse mähkimislauale tõsta. Ema tõstab. Laborant võtab analüüsi, ema rahustab sõnaliselt last.

**8.08** – laborant saab analüüsi võetud ja läheb teiselt lapselt (patsient 2) analüüsi võtma. Patsient 1 juurde tuleb õde koos praktikandiga ja selgitab emale: „Kaalume ja anname D vitamiini ka.“ Õde asub tegutsema. Ema: „Kas täna saab rohtu ka või?“ Õde selgitab, et see selgub ilmselt võetud analüüside vastustest. Tuleb arst. Vaatab lapse paberid läbi, korraldab, et *intra venoosset* ravi laps enam ei vaja ja palub õel perifeerse veeni kanüül ära võtta.

**8.12** – arst asub last läbi vaatama. Arst emale: „Teie iseenesest elate hästi?“ Ema noogutab. Arst: „Tänane plaan on: teeme ultraheli uuringu ja kui see ning analüüsid on korras, siis saaksite koju.“ Ema rõõmustab: „See on teil küll väga hea plaan. Aga, kuidas edasi, kas ma helistan perearstile või kuidas see käib?“ Arst selgitab emale, kuidas perearstiga suhtlus edasi käib. Laps on rahulik, ema on õnnelik. Õde kaalub last – arvutatakse, tehakse kokkuvõtte, et laps on hästi kaalus juurde võtnud.

**8.17** – ema juurde tuleb günekoloog ja vestleb emaga edasistest plaanidest. Arst õele: „Suhtume siis temasse (patsient 1) kui koju minejasse.“ Edasi tegutseb lapsega praktikant, õde jälgib ja juhendab. Õde mõõdab saturatsiooni, samal ajal selgitab emale, mis see saturatsioon on, missugused on normipiirid ja ütleb ka emale lapse saturatsiooninumbri, mis on normis. Ema õelt: „Kas ma võin temaga õue ka minna?“ Saab jaatava vastuse. Õde ja praktikant võtavad ära perifeerse veeni kanüüli ja panevad kanüüli sisenemiskohale väikese plaastri, õde juhendab ema, et võib plaastri paari tunni pärast ära võtta. Arst selgitab: „Jääme siis ultraheli ootama.“ Selgitab lisaks ultraheli uuringuga seotud protseduurilisi üksikasju, kus toimub ja et ema võib ka kaasa minna. Õde juhendab, et ema võiks kaasa võtta, kui on olemas, röntgenluti, siis saab vajadusel uuringu ajal last rahustada.

**8.27** – õde annab patsient 1 ema sülle ja ütleb, et see on praeguseks kõik. Ema läheb lapsega palatisse.

**9.45** – arst otsustab, et patsient 2 tuleb üle viia neonatoloogia osakonda (Lunini 6). Arst läheb palatisse emaga lapse üleviimisest rääkima. Tagasi tulles ütleb arst, et ema lubas tulla last enne vaatama, kui laps üle viiakse.

**9.55** – arst saab teada, et Puusepa 8 ultraheli asemel tuleb patsiendil 1 ultraheli uuringusse minna Lunini 6. Korraldab transpordi ja helistab emale, räägib detailselt, et tuleb majast välja minna ja mis kell tuleb riides ja valmis olla intensiivravipalati juures.

**10.25** – patsient 2 ema tuleb last vaatama. Õde juhendab teda, et peske käed ja siis saate lapsele pai teha. Ema peseb käed ja läheb lapse kuvööri juurde. Teeb lapsele pai.

**10.30** – patsient 2 ema hakkab oma palatisse tagasi minema. Õde küsib, kas ta on valmis lapsele rinnapiima pumpama ja juhendab ema lühidalt, kuidas see käib: „Kas tahate ma tulen teiega palatisse ja õpetan?“ Ema: „Jah, võib küll.“ Proovivad palatis – õnnestub. Õde jätab ema palatisse toimetama.

**10.35** – patsient 1 ema tuleb koos lapsega, et ultraheli uuringule minna. Õde paneb lapse soojalt riidesse. Ema ootab välisriietes koridoris.

Õde: „Kas laps sõi hiljuti?“

Ema: „Jah, just sõi.“

Õde: „Väga hea.“

**10.41** – hooldaja võtab lapse oma sülle: „Tundub, et laps on näljane.“ Õde annab talle ka igaksjuhuks glükoosi kaasa, et vajadusel last rahustada glükoosi kommina pakkumisel. Selgitavad emale, et ärme veel välja ootama lähe. Erakorralise meditsiini osakonna ukse juures võib palju haigeid inimesi olla, me siit aknast kohe näeme kui auto tuleb ja siis kohe lähemegi otse autosse.

**10.44** – aknast on näha, et Kliinikumi transpordiauto sõidab ette. Hooldaja ütleb emale: „Lähme.“ Lähevad kolmekesi osakonnast välja, laps hooldaja süles.

**10.46** – aknast on näha, et jõuavad autoni, kuid tuleb välja, et tegemist on vale autoga. Jäävad õue ootama.

**10.48** – patsient 2 ema tuleb toob rinnapiima: „Nii vähe tuli. Rohkem ei tule.“ Samas õde ja arst hindavad pudelit silmaga ja leiavad, et tulemus on suurepärase. Ema läheb tagasi palatisse, hetkel rohkem lapse juurde ei lähe.

Arst tuleb palatisse. Õed räägivad talle, et auto ei võtnud patsient 1 peale. Hooldaja helistab, et mis ma nüüd teen. Arst helistab transpordikorraldusse, kust saab teada, et kohe auto tuleb. Õde helistab hooldajale ja ütleb info edasi.

**10.51** on aknast näha, kuidas patsient 1 hooldaja süles ja ema lähed saanud transpordi auto peale.

**11.00** – saabub lastereanimobiili brigaad, et transportida patsient 2 Lunini 6 neonatoloogia osakonda.

**11.30** – patsient 1 saabub oma saatjaskonnaga uuringult tagasi. Hooldaja paneb lapse mähkimislauale, võtab õueriided seljast, annab lapse emale sülle, kes läheb lapsega palatisse.

**11.43** – arst helistab patsient 1 palatisse ja teatab emale, et ultraheli vastus tuli ja kõik on korras. Lubab patsiendi koos emaga koju. Selgitab, et teatage oma ämmaemandale ja kodustele, mina teen seniks paberid korda. Umbes tunni aja pärast peaks kõik see tehtud olema.

Rohkem ei puutunud valve jooksul ühegi lapsevanemaga kokku. Osakond jäi patsientidest tühjaks.

## 2. Lasteintensiivravi osakond (Lunini 6)

Esmaspäev. Õdede tööpäev algab 7.30, arstidel 8.00. Iga õde vastutab teatud arvu laste eest vastavalt hetkel tööol olevale õdede ja patsientide hulgale. Arst vastutab kõikide hetkel osakonnas olevate laste eest. Iga eelmine õde annab valvevahetuse ajal lapse isiklikult uuele õele üle lapse voodikoha juures. Kell 8.00 teevad valvet lõpetav ja alustav arst ringkäigu kõikide laste juurest läbi käies. Valve üleandmise juures viibib tavapäraselt ka õde.

Valvevahetus kestab keskmiselt 15 minutit, vastavalt patsiendi seisundi raskusastmele.

**Üldandmed:** hetkel osakonnas viis patsienti. Valvevahetuses tööle neli õde, seega üks õde vastutab kahe lapse eest, ülejäänud õdedel on üks patsient. Esimest päeva osakonnas ka kaks praktikanti. Valve üleandmise hetkel osakonnas ühtegi lapsevanemat ei viibi. Lapsed paiknevad osakonnas – kolm patsienti ühes suures palatis ja kaks last kahes erinevas isolaatoris.

Kuna lapsed osakonna ühes otsas koos, vaatlen kõiki osakonna õdesid ajal kui lapsevanem viibib lapse juures.

Õde 1 vastutab patsient 1 ja 2 eest. Patsient 1 on 2 aastane ja viibib osakonnas kolmandat päeva, patsient 2 on 3 nädalat vana ja alates sünnist viibinud lasteintensiivravi osakonnas. Õde 2 töötab patsiendiga 3 – 8 aastane, osakonda saabunud eelmise päeva pärastlõunal. Õde 3 patsiendiga 4 (eraldi isolaatoris); 1,5 kuune, osakonnas kolmandat nädalat. Õde 4 patsiendiga 5 (eraldi isolaatoris) – poole aastane kaksik, kogu oma elu viibinud koos teise kaksiku ja emaga haiglas lasteintensiivravi, neonatoloogia ja üldpediaatria osakonnas.

**8.00** – patsient 3 viiakse lastereanimobiili brigaadi poolt erakorralisele operatsioonile Puusepa 8.

**11.35** – patsient 5 juurde saabuvad ema ja isa. Kõnnivad otse palatisse lapse juurde. Õde tegeleb lapsega ja ütleb lapsele: „Vaata, kes tulid.“ Ema küsib, kas sülle tohib võtta. Saab jaatava vastuse. Ema täpsustab, et kas laps sööb hetkel (söötmine toimub toitmissondi kaudu). Õde vastab, et söögiaeg on poole tunni pärast ja võib sülle võtta. Õde viib emale tooli lapse voodi kõrvale. Ema võtab lapse sülle ja istub. Isa seisab ema ja lapse tooli kõrval.

Ema: „Ma näen, et panite teise kanüüli.“

Õde: „Jah. Tal oli palavik ja me võtsime ka analüüsid kanüüli panemisel.“

Ema: „Kuidas ta öösel magas?“

Saab vastuse. Lisaks selgitab õde, et ema hoidku rahulikult last süles, ei pea söömise ajaks last voodisse tagasi panema, söögi saab sondi minema panna ka nii, et laps on ema süles. Õde paneb toidu sondi jooksuma.

Ema: „Aga, kas oksendas?“

Õde: „Ei“

**11.45** – isa läheb teise lapse juurde, kes on teises osakonnas.

**11.48** - õde lahkub palatist, ema jääb laps süles palatisse istuma.

**11.52** – õde tuleb tagasi palatisse küsima, kas kõik on hästi. Annab emale spetsiaalse pingi jalgade alla, et oleks mugavam laps süles istuda. Paneb lapsele ema süles peale teki. Lahkub palatist **11.53**

**12.08** – õde tuleb tagasi palatisse küsima, kas ema tahab/jõuab veel last süles hoida. Ema tahab veel istuda ja last süles hoida. Õde lahkub palatist.

**12.10** – saabuavad patsient 2 ema ja isa. Kõnnivad otse palatisse. Toovad rinnapiima, annavad selle hooldajale. Pesevad ukse juures käed ja lähevad lapse juurde. Hetkel loeb patsiendiga 5 tegelev õde patsiendile 1 muinasjuttu. Patsient 2 õde täidab laua taga pabereid ja selgitab praktikandile, mis ja kuidas kirjutada tuleb.

**12.12** – õde läheb lapsevanemate juurde ja küsib, kas nad soovivad last sülele võtta. Saab jaatava vastuse. Õde täpsustab, kas lapsevanematel on kiire või on neil piisavalt aega, sest lapsega oleks vaja läbiviia üks protseduur ja seejärel on kindlam last sülele võtta. Täpsustab vanematega, et neil on aega oodata. Õde asub protseduuriks ettevalmistusi tegema, lapsevanemad seni lapse juures – paitavad last, sätivad kindaid, pluusivarukaid, tekiserva.

**12.15** – ema ja isa astuvad sammukese lapse voodist eemale kui õde praktikandiga lapse juurde tulevad ja tegutsema asuvad. Õde selgitab praktikandile tegutsemise ajal protseduuri vajalikkust ja põhjust.

**12.17** – õde palub praktikanti, et ta tooks lapsevanematele ootamise ajaks tooli. Isa vastab, et ei ole vaja. Tool tuuakse, kuid lapsevanemad jäävad ikka seisma.

**12.18** – hooldaja tuleb palatisse ja asub õega intubatsioonitoru siduma. Lapsevanemad vaatavad tähelepanelikult kogu protseduuri kõrvalt.

**12.19** – patsient 5 õde läheb käib patsiendi ja ema juures palatis, võtab ravilehe ja märgib sinna saabunud analüüsides vastused. Läheb näitab vastuseid ka arstile.

**12.25** – patsient 2 intubatsioonitoru saab seotud. Isa istub toolile ja õde annab talle lapse sülele. Ema istub teise tooliga nende kõrvale. Õde sätib lapse mugavalt.

**12.28** – patsient 1 juurde tulevad lastekliiniku arst koos kaheksa arstitudengiga. Patsient 2 perele toob hooldaja ette kardina. Hingamisaparaat annab alarmi, õde selgitab, mis alarm see on ja et kohe jääb aparaat tasa, ei ole vaja muretseda. Pakub isale jalge alla spetsiaalset jalgade pinki, isa keeldub. Õde: „Kui midagi on, siis kohe öelge.“ Õde räägib vanematele toitmisest ja toidukogustest. Lapsevanemad küsivad lapse prognoosi kohta, õde vastab, lõpetab sõnadega: „Meie ka ei tea.“ Seisab veel umbes pool minutit vaikselt vanemate kõrval. **12.30** läheb samas palatis asuva õe laua taha istuma.

**12.31** – patsient 5 õde läheb räägib emale, et analüüsides vastused on paremad kui eelmistel päevadel ja lisaprotseduure/ravimeid täna ei vaja. Kraadib last.

Ema: „Kas ta kakanud ka on?“

Õde: „Kaks korda.“

Ema: „Ooo, kaks korda.“

Õde lõpetab kraadimise, ütleb ka emale temperatuuri. Laps muutub virilaks, ema rahustab. (Ema räägib õega eesti, lapsega vene keeles).

Ema lapsele: „No, kust sa selle palaviku võtsid? See vist mingi viirus“

Õde: „No viiruste proov oli negatiivne.“

Laps viril. Ema tõuseb püsti. Rahustab ja kiigutab last. Laps rahuneb. Õde lahkub palatist **12.38**

**12.50** – õde ja arst tulevad patsient 5 palatisse. Arst annab ravilehele märkides uued korraldused. Õde läheb ravimeid tooma. Ema küsib arstilt korralduse kohta. Arst vastab. Räägivad vene keeles. Vestluse ajal arst seisab ema kõrval, ema istub laps magamas rinnal. Arst räägib tulevikus vajalikust uuringust, kinnitab, et selle tegemisega ei ole kiire, samas selgitab ka homse päeva plaane. Vestluse ajal hakkab perfuusor piiksuma, arst paneb kinni.

Ema: „Millal me teise osakonda tagasi saame?“

Arst: „Mitte täna. Vaatame veel.“

**12.55** – õde tuleb palatisse tagasi korraldust täitma. Ema ja arst vestlevad edasi kummagi lapse kehakaalust, patsient 5 vererõhust, haiguse prognoosist, mille peale arst vastab: „Väga raske ütelda.“ Arst ja õde lahkuvad palatist **13.04**.

**13.10** – patsient 2 juurde läheb õde ja küsib, kas kõik on hästi. Lapsevanemad vastavad jaatavalt.

**13.13** – patsient 5 ema tuleb palatist välja ja otsib oma lapse õde, kes kohe kutsutakse. Räägib õele, et pani lapse voodisse, et minna teise lapse juurde. Jutu käigus liiguvad koos tagasi palatisse. Õde asub voodiservi üles tõstma.

Ema: „Ta ei oska veel keerata.“

Õde: „Paneme ikka igaksjuhuks alati voodiservad üles, kunagi ei tea kuna ta keerama õpib.“ Ema läheb teise osakonda.

**13.15** – osakonda tulevad patsient 3 lapsevanemad koos lapse tädiga. Nende lapsega tegelev õde läheb nendega rääkima. Räägitakse koridoris, kust liigutakse õe juhatamisel lapsevanemate ooteruumi. Õde selgitab, et laps on endiselt operatsioonil. Teavitab arsti lapsevanemate tulekust.

**13.17** – arst läheb ooteruumi lapsevanematega rääkima. Tagasi **13.20**

**13.27** – patsient 2 juures hakkab perfuusor alarmi andma. Õde läheb vaatama. Isa: „Aga tõstame ta tagasi voodisse ka siis.“ Õde tõstab lapse tagasi. Tuleb füsioterapeut ja küsib lapsevanematelt ja õelt, kas võib lapsega võimelda. Saab kõigilt loa. Asub lapsega võimlema. Ema ja isa vaatavad tähelepanelikult pealt. Füsioterapeut palub õelt abi, et saada kindlust intubatsioonitoru osas.

**13.45** – ema küsib füsioterapeudilt täpsustavaid küsimusi võimlemise kohta, kes talle ka vastab. Protseduur lõpeb.

**13.46** – heliseb osakonna uksekell (mõeldud kõigile isikutele va personal, kes tahavad osakonda siseneda). Hooldaja läheb uksele vastu, saabus patsient 4 ema. Kuna patsiendil hetkel väga invasiivne ja steriilsust nõudev protseduur palub hooldaja emal ooteruumis oodata (ooteruumis ka patsient 3 lapsevanemad ja tädi).

**13.50** – füsioterapeut lahkub: „Aga ilusat päeva teile.“ Lapsevanemad: „Teilegi.“ Õde läheb lapsevanemate juurde: „Kas te tahate veel siin olla?“ Isa: „Jah, me oleme veel hetke siin.“ Õde läheb laua juurde tagasi. Ema ja isa seisavad lapse juures. Isa paitab last.

**13.58** – telefon Puusepa 8 majast, kust helistatakse, et patsient 3 operatsioon on lõppenud ja patsient jäetakse Puusepa 8 intensiivravi osakonda. Õde läheb ooteruumi lastevanemate juurde. Astuvad ooteruumist koridori (kuna seal teine lapsevanem), kus õde teatab, et operatsioon lõppes. Meil ei ole andmeid, kuidas see läks. Annan teile osakonna numbri, kus ta viibib. Juhendab, kuidas sinna pääseb. Palub, et lapsevanemad ise helistaksid sinna ja teataksid oma tulekust ette ja saaksid informatsiooni kuna lubatakse lapse juurde minna. Lapsevanemad lahkuvad. Õde teavitab arsti lapsevanemate informeerimisest.

**14.05** – patsient 2 õde läheb lapse juurde. Lapsevanemad teatavad, et lahkuvad nüüd.



**14.35** – patsient 4 protseduur lõpeb. Hooldaja kutsub ema lapse juurde. Õde kraadib hetkel last, peale mida viib emale tooli: „Võtke tool. Saate istuda.“ Õde lahkub palatist.

**14.38** – tuleb arst. Räägib tänastest muutustest.

Ema: „Kuidas hingamisega on?“

Arst: „Tegelikult on homme/ülehomme plaanis ekstubeerida.“

Ema selgitab, et ei tea, millal ta järgmisel korral last vaatama tulla saab ja kurdab, et tal hakkab ilmselt rinnapiima otsa saama, kirjeldab, et annab endast parima, et piim ei lõpeks, aga...

Arst: „No aga, kõik, mis teil veel on või juurde saate koguge sügavkülma.“ Arst lahkub **14.43**

Ema istub vaikides lapse voodi juures. Teeb lapsele pai, pakub lapsele lutti.

**14.51** – õde tuleb tagasi palatisse. Istub õe laua taha arvutisse. Hooldaja tuleb palatit koristama.

**15.19** – tulevad arstid (öhtune valvevahetus, osalevad päeva- ja öövalve arst ning resident).

Päevaarst küsib emalt: „Kas magab?“

Ema: „Naeratab.“

Päevaarst: „Hästi.“

Arstid lähevad palatist välja koridori ukse juurde ja annavad valve üle.

**15.31** – õde läheb lapse juurde protseduure tegema. Ema vaatab tähelepanelikult pealt. Paneb vahepeal lapsele lutti suhu. **15.35** õde lahkub palatist.

**15.37** – ema lahkub.

**17.00** – saabub patsient 1 ema – kõnnib otse palatisse lapse juurde. Lapsel olnud just invasiivne protseduur, mistõttu magab. Ema istub lapse juurde, paitab teda ja räägib õega tänastest last puudutavatest uudistest ja ka üldisest elust olust. Lahkub **18.20**

Õhtupoolikul rohkem lapsevanemaid lasteintensiivravi osakonnas lapsi vaatamas ei käinud.

### 3. Neonatoloogia osakond (Lunini 6)

Esmaspäev. Tööpäev algab kell 8.00 valvevahetusega, milles osalevad öövalve õde, osakonna arstid ja päevavalvet alustavad õed. Valve antakse üle personali toas, kus saab valve andmise ajal juua ka hommikukohvi. Öövalve õde räägib üksikult läbi kõik osakonnas olevad patsiendid, arstid küsivad küsimusi. Tundub, et küsimusi ja täpsustusi on ka rohkem kuna algab uus nädal ja vahepeal on olnud nädalavahetus. Peale valve üle andmist räägivad ka õed omavahel lühidalt patsientidest. Osakonnas väga vähe patsiente.

Valvevahetus kestab 11 minutit.

**Üldandmed:** hetkel osakonna nimekirjas kuus patsienti. Tegelikult kohal viis patsienti kuna üks patsient on koos emaga kodus käimas ja saabub ennelõunal. Osakonda sattudes paigutatakse lapsed esialgu intensiivravi palatisse, õdede pideva järelevalve alla. Toimub emade õpetamine iseseisvaks toimetulekuks lapsega, kui see saavutatud liiguvad lapsed emadega palatitesse. Vahetuses tööl kaks õde, minu poolt jälgitava õe hoole all neli patsienti:

Patsient 1 – osakonnas viibinud seitse nädalat, enne seda kolm nädalat lasteintensiivravi osakonnas. Patsient 2 – osakonnas viibinud nädal aega. Patsient 3 ja 4 (kaksikud) – osakonnas viibinud kuu aega, üks kaksikutest ka kaks korda paariks päevaks lasteintensiivravi osakonnas. Vahepeal käinud ka kodus.

Patsiendid paiknevad kolmes üksikus palatis. Patsiendid jaotatakse õdede vahel vastavalt palatite paiknemisele koridoris. Õde, keda mina ei jälginud on tänases valves vastutav intensiivravi palatite eest kuna need on hetkel

tühjad, siis valvab ta kahte patsienti, kes viibivad ühes palatis, intensiivravipalatile kõige lähemal. Kogu päeva jooksul käib osakonnas aktiivselt lapsevanemaid külastamas rinnapiimanõustaja – lasteõde, kes töötab osakonnas nädala sees päevasel ajal iga päev lasteõena.

Osakonnas viibivad lapsed on ära jagatud ka osakonna erinevate arstide vahel. See kajastub nimeliselt suurel tahvil osakonna seinal.

**8.20** – õde külastab palateid jagades laiali päevased ravimdoosid – pulbrid, mida lapsele annab ema. Emad alles tukuvad ja ei ole veel aktiivselt hommikut alustanud. Kui ema märkab, et õde on palatis küsis õde: „Kuidas läheb?“ Saades vastuseks hästi lepi ema kokku, et tuleb hiljem kui ollakse üles ärganud.

**9.00** – õde külastab uuesti palateid, eesmärgiga saada ülevaade toimuvast. Patsient 1: Õde: „Kuidas öö läks?“ „Mis mured praegu on?“ Ema räägib oma toimetustest, küsib ühe ravimi kohta, et miks doos on selline.

Õde: „Kohe tuleb arst, küsige temalt...“

Lapsevanem läheb õega rääkides kiiresti üle nende mõlema emakeelele vene keelele.

**9.04** – saabub arst last läbi vaatama. Lahkume õega. Saabub öösel kodus viibinud ema koos patsiendiga. Õde juhatab nad palatisse, juhendab, et kohe võtame analüüsid, ootame tulemused ja siis ütleb arst, mis edasi saab.

**9.08** – õde läheb tagasi eelmise patsiendi juurde. Patsient 1: Arst on läbivaatust lõpetamas. Lapsevanem räägib arstiga heas eesti keeles, on rõõmus ja õnnelik. Arst annab soovitusi tuba õhutada, last kõhuli hoida. Õde toob lapse jälgimiseks uue saturatsiooniannduri. Arst lahkub **9.17**. Õde lahkub **9.18**

**9.19** – Patsient 2: palatis on ka rinnapiimanõustaja. Õde ja rinnapiimanõustaja kuulavad ema muret, et laps ei saa hakkama ei rinnast ega ka lutist söömisega. Kuna kella 9ne toidukord on juba antud sondi kaudu lepitakse omavahel kokku, et enne kella 12.00 (järgmine toidukord) tullakse taas kokku ja vaadatakse, kuidas toitmine õnnestub. Õde vaatab lapse üle. Õde lahkub koos rinnapiimanõustajaga **9.24**

**10.30** – õde, keda vaatlusuuringu käigus jälgin katab kohvilaua kuna tal oli sünnipäev. Kutsutakse kõik hetkel vabad olevad töötajad kohvile. Kohvilauas räägitakse arstile patsient 2 toitmisprobleemist.

**11.00** – õde läheb patsient 3 juurde, kellele viib riided ja soovitab tänase ilusa ilma puhul õue jalutama minna.

**11.20** – lasteõde läheb patsient 2 juurde kõrvauuringut läbi viima.

**11.25** – õde patsient 2 juurde arsti erikorraldust täitma. Lapsele määrati ravimit. Õde annab suu kaudu esimese doosi, jätab teise doosi palatisse, näitab emale, kuhu ta ravimi jätab ja instrueerib: „Teie ise seda rohtu ei anna. Õde tuleb ja annab.“ Ema noogutab, et sai aru.

**11.30** – õdede posti juurde (keset koridori asuv õdede laud, kus personalist kogu aeg keegi olemas on) tuleb ema koos patsiendiga 1 ja teatab, et laps tõmbas toitmissondi välja. Minnakse õega intensiivravi palatisse, laps pannakse mähkimislauale. Õde eemaldab sondi. Ema viibib protseduuri juures. Õde küsib protseduuri teostades ka muid lapse seisundiga seotud küsimusi, lepitakse kokku, et kui toitmise tekib probleeme annab ema sellest kohe õele teada. Ema läheb lapsega palatisse tagasi **11.34**

**11.50** – rinnapiimanõustaja patsient 2 juures, proovivad koos emaga last toita.

**11.55** – rinnapiimanõustaja lahkub, kutsub õe, räägib, et laps ei söö. Õde võtab lapse sülele, ema vaatab, õde õpetab. Ema küsib, kas võivad rääkida vene keeles peale mida lähebki jutt üle vene keeles. Toitmine ei õnnestu. Õde läheb otsib teistsuguse luti, instrueerib ema, et kui see lutt sobib, saate minna endale selliseid osta apteegist.

Toitmise proovimise ajal küsib õde: „Teil esimene laps.“ Ema: „Ei teine.“ Õde: „No siis olete kogenud.“ Õde selgitab, kuidas tuleb toita. Võrreldakse eelmise lapsega ja ka õe lapsega.

Laps püüab süüa, kuid pudelist piimakogus ei vähene. Proovitakse süüa voodis, mitte süles. Räägitakse, et analüüside ja uuringute vastused on olnud korras.

Vahepeal käib palatist läbi hooldaja ja vahetab rinnapiimapumba tarvikud – standardprotseduur.

**12.17** tehakse kokkuvõtte, et toitmine ei õnnestu, jälgitakse teisi näitajaid tervise seisundis. Palatisse tuleb ka lasteõde. Õde lubab kohe rääkida arstiga: „Vaata, mis arst otsustab.“

Õde ja lasteõde arutavad õepostis, et kõik ei ole normis patsiendiga 2.

**12.26** – õde läheb arsti otsima. Ei leia. Helistab arstile.

**12.36** – arst käib palatis patsient 2 juures ja korraldab lisauuringu järgmiseks toitmise ajaks 15.00

**12.44** – saabub kodus viibinud patsient koos emaga analüüside vastuseid saama. Saadetakse palatisse arsti ootama. Minnakse arsti otsima.

**12.46** – õe laua kõrval palatis tükk aega meeletu kisa (patsient 5). Õde piilub ukse vahelt palatisse. Lasteõde läheb emaga rääkima, kuidas toitmine õnnestub.

**12.52** – õde läheb patsient 2 juurde selgitama, et arst määras analüüsid, mida laborant tuleb kohe võtma, selgitab ka õhtupoolikul toimuvat kontrastainega uuringut (ema pumpab samal ajal rinnapiima)

**12.57** – laborant tuleb analüüsi võtma, õde võtab samal ajal ka veresuhkru. Õde rahustab ema, kes kurdab, et laps kannatab (ema lüpsab)

**13.00** – kodus käiv ema lahkub koju koos patsiendiga 6.

**13.20** – patsient 1 ema tuleb õeposti juurde küsima suu kaudu manustatavaid ravimeid, mis on palatis otsa saanud ja uurib, kas ei oleks lapsele vaja panna ka uus toitmissond. Õde lubab ravimid palatisse tuua. Palatis selgitab, et laps sööb hästi ja proovime toita ilma sondita. Kui vajadus tekib paneme sondi vahetult enne toitmist. Õpetab, et proovigu lapse peput pesta kraani all, mitte kasutada kogu aeg niiskeid salvvärte.

**13.30** – õde astub läbi patsient 2 palatist, kus selgitab emale veelkord õhtupoolikul toimuva uuringu üksikasju.

Astub sisse patsient 3 ja 4 palatisse, kus uurib, et isa tuli külla, kas lähevad lastega õue jalutama. Ema: „Isa tuli, et ma saaksin tööd teha.“

Patsient 1 ema tuleb õeposti küsima, et ei ole söögiaeg, kas toita last, sest ta ärkas. Õde: „Jah, toitke ikka. Proovime, et laps reguleerib ise oma toidukordi.“

Patsient 2 kohta helistab arst ja ütleb, et vaja minna uuesti uuringule (käis hommikupoolikul, kuid üks organ jäi vaatamata). Õde teavitab ema, kes läheb koos lapsega, hooldaja saadab neid. Tagasi **13.45** koos arstiga.

**14.01** – õde läheb palatisse patsient 1 juurde kontrollima, kui palju laps söi. Jäädakse söögikogusega rahule. Ema ja õde lepivad kokku, et hommikuni laps reguleerib ise oma toidukordasid ja hommikul hinnatakse olukorda uuesti. Õde lahkub **14.07**

**Kell 14.07** – patsient 3 ja 4 ema kutsub õde appi lapsi õue minekuks riietama. Õde asub riietama ühte last, ema riietab teist. Ema uurib täpselt kui paksult lapsed on vaja riidesse panna ja kui kaua võivad õues olla. Õde uurib, millal lapsed sõid ja arvab, et õues võib olla tund aega. Õde paneb lapsed vankrisse ja aitab ema käruga õue. Ema: „Oh, kui hea õhk!“ **Kell 14.23**

**14.30** – tulevad patsient 2 uuringu vastused ja arst otsustab lapse paigutada intensiivravi palatisse jälgimisele.

Õed annavad valve üle. Intensiivravi palati õde võtab endale patsiendi 2 ja ülejäänud patsiendid jäävad teisele õele.

Minnakse koos patsient 2 palatisse. Tutvustavad emale teist õde ja selgitatakse, et intensiivravi palatis võib käia last vaatamas nii palju kui soovite ja võite ise ka lapsega edasi tegutseda, laps on ainult õdede pideva järelevalve all.

**14.35** – patsient 2 ema toob lapse protseduuride tuppa, et paigutada veresoone kanüül. Ema saadetakse viisakalt jalutama.

**15.34** – patsient 3 ja 4 saavad jalutamast. Hooldaja aitab emal lapsed palatisse viia. Arst läheb selgitama homme toimuvat uuringut.

**15.43** – patsient 5 on tükk aega nutnud. Õde läheb vaatama, võtab lapse oma sülle, räägivad emaga söögiaegadest. Õde juhendab ema, et tuleb söögiaegadel vahet pidada, et magu saaks tühjeneda ja tuleb ka peale sööki õhku välja lasta. Laps rahuneb, õde annab lapse tagasi emale ja lahkub palatist. Lapse juures ka isa.

**15.49** – patsient 1 juurde söömist kontrollima. Õde ja ema jäävad toimuvaga rahule.

**15.52** – õde läheb kontrollima patsienti 3 ja 4. Ema räägib kui mõnus õues oli ja lubab ka teinekord kindlasti minna. Teavitab õde, et läheb poole tunni pärast ühe lapsega linna sünnipäevale. Õde: „Paneme siis teise lapse seniks intensiivravi palatisse. Kui te ei jõua teda enne ära süüa, võin ka ise lõpuni süüa.“ Õde lahkub palatist **15.56**

**16.01** – patsient 5 nutab taas. Õde läheb kontrollima. Ema kurdab, et laps ei söö hästi. Õde kontrollib emalt üle, kas rinnapiimanõustaja käis. Ema: „Jah“ Õde juhendab ema, saadakse laps süüa.

Ülejäänud osa valvest möödub rahulikult. Patsient 1 juurde saabus isa, rohkem õe tähelepanu ei vajanud. Patsient 2 ema käis korra last intensiivravi palatis vaatamas. Patsient 3 paigutati intensiivravi palatisse kuni ema saabub linnast tagasi patsiendiga 4. Patsient 5 juures käis õde kui kuulis last nutmas, õpetas ema peale sööki õhku välja laskma.

#### 4. Üldpediaatria osakond

Teisipäev. Tööpäev algab kell 8.15 valvevahetusega, milles osalevad öövalve õde, osakonna arstid ja päevavalvet alustavad õed. Valve antakse üle õdede valvelauas, mis on spetsiaalne klaasist aknaga ruum, kus on ka kõik osakonna patsientide paberid ja jälgimislehed. Öövalve õde annab lühiülevaate kõikidest osakonnas olevatest patsientidest. Peale valve üleandmist räägivad ka õed omavahel lühidalt patsientidest. Osakonnas väga vähe patsiente.

Valvevahetus kestab 10 minutit.

**Üldandmed:** hetkel osakonna nimekirjas 12 patsienti. Valvevahetuses tööli kaks õde, kelle vahel patsiendid pooleks jagatakse, lisaks päevavalve õde, kes aitab protseduuride teostamisel (ka ambulatoorsel poolel) ja kaks praktikanti. Enamik patsiente on palatites koos lapsevanematega, suuremad lapsed ilma. Osakonnas on ka kaks täiskasvanud patsienti, kes oma põhihaiguse tõttu siiani ravil lastearsti juures.

Patsiendid, kelle ravimahud on suuremad ja vajavad suuremat tähelepanu õdede poolt on jälgimisel intensiivravilehtede alusel, vähem õdede tähelepanu vajavad patsiendid jälgimisel tavapäraste jälgimislehtede alusel.

Patsient 1 ja 2 (kaksikud) osakonnas koos emaga. Haiglas viibinud 5 kuud (kogu oma elu) – siin osakonnas kolm nädalat, enne seda lasteintensiivravi ja neonatoloogia osakonnas. Patsient 3 ja 4 (2.a ja 5.a õed) osakonnas koos emaga, osakonnas teist päeva. Patsient 5: haiglas viibinud 1,5 kuud (kogu oma elu), antud osakonnas koos emaga 1,5 nädalat, enne seda lasteintensiivravi osakonnas ja Soomes. Patsient 6: (5 kuune) osakonnas koos emaga kolmandat päeva, enne seda teise maakonna haiglas ja lasteintensiivravi osakonnas. Patsiendid 7 ja 8 täiskasvanud patsiendid – palatikaaslased. Patsient 9 – noormees suures ühises palatis, osakonnas üks, palatis koos neiuaga – Patsient 10, osakonnas koos emaga. Patsiendid 11 ja 12 eraldi palatites, osakonnas koos emaga.

Osakonnas viibivad lapsed on ära jagatud ka osakonna erinevate arstide vahel. See kajastub nimeliselt suurel tahvil osakonna seinal, mis asub õdede postis.

**8.39** – õde käib patsienti 3 ja 4 vaatamas. Patsient 3 selgitab suure häälega, kui palju ta söi. Õde kontrollib (küsi emalt) näitajaid, paneb need endale kirja ja lahkub.

**8.40** – patsient 6 ema teatab õeposti, et läheb käib korra palatist ära. Laps jääb üks.

**8.43** – õde läheb võtab patsiendilt 4 ära tilkinfusiooni. Protseduuri teostades selgitab lapsele: „Ära karda, see ei ole valus. Siis saad õega mängida, see voolik ei sega.“ Lahkub palatist **8.45**.

**8.51** – patsient 9 toob proovinõu analüüsiga.

**9.01** – jalutuskäigult saavad patsientide 1 ja 2 ning 6 emad. Eelnevalt ühest neist palatitest suur kisa, mis lõpeb ema saabudes. Õde läheb suurde ühispalatisse juhendama patsienti 9, kuidas järgmist analüüsi võtta ja koguda. Õde märkab, et patsient 10 on oma voodi liiga kõrgesse asendisse tõstnud ja palub voodi madalamaks tagasi lasta. Voodi lastakse alla.

**9.04** – ema toob patsiendi 5 protseduuride tuppa vereanalüüsise võtmiseks. Kõik kolm õde ja praktikandid on kohal. Ema: „Ma ootan palatis.“ Õde: „Olgu.“ Laps viiakse tagasi **9.35**

**9.36** – õde läheb patsient 10 juurde ja ütleb, et pangu end riidesse, aeg on teise majja uuringule minna. Patsient 10 hetkel tualetis. **9.41** tuleb ema ja küsi, kust välisriided kätte saab. Õde toob välisriided, mis on osakonnas spetsiaalses ruumis. **9.43** väljub patsient osakonnast hooldaja ja ema saatel.

**10.20** – **10.25** ambulatoorsele patsiendile veresoonekanüüli paigaldamine. Juures kõik kolm õde. Räägitakse vene keeles, rahustavad, küsivad kuidas patsient end tunneb.

**10.34** – uuringult tagasi saavad patsient 10 ja tema ema, kes tuleb kohe küsima, kas arstiga saab rääkida. Õde juhatab ta arsti kabinetti. Saabub teine arst, kes teavitab, et patsiendil 3 kõhulahtisus ja korraldab, et õde organiseeriks sellest analüüsi. Õde viib palatisse proovitopsi ja juhendab ema, kuidas analüüsi õigesti võtta.

**10.56** – õde saadab praktikandid patsient 9 juurde kontrollima, kas tal on analüüsi topsi juba midagi kogutud.

**11.09** – ambulatoorne patsient koos emaga saabub arsti otsima. Õde paneb nad koridori istuma ja läheb arsti kutsuma. Arst läheb patsiendi juurde **11.12**

Külastajad ja lapsevanemad liiguvad osakonnas vabalt, keegi enamjaolt ei teavita oma tulekust, minekust või sihtkohast. Osakonna koridoris pidevalt tihe liiklus: arstid, toetav personal (füsioterapeut, psühholoog jne), ambulatoorsed patsiendid, lapsevanemad, külastajad, koristaja jne.

**11.30** – osakonnas viibiv patsient 7 (täiskasvanu) lahkub päevaks osakonnast. Lubab tagasi tulla 18.00 paiku.

**11.56** – patsient 9 tuleb küsima arsti telefoninumbrit, kuna ta helistab ja keegi ei vasta. Praktikandid juhendavad, et number on õige proovigu lihtsalt hiljem uuesti. Patsient läheb palatisse.

Hommikust saadik teatakse, et lasteintensiivist peab üle tulema uus patsient. Kuna ei ole vaba palatit ja lasteintensiivravist üle toomisega kiire ei ole, siis oodatakse, et koju pääseks patsient 5. **12.50** – õde läheb küsib emalt, millal on plaanis koju minema hakata. Ema: „Tahame veel arstiga rääkida.“ Õde läheb helistab arstile ja kuuleb, et oodatakse suu kaudselt manustatavaid ravimeid, mis patsiendile on vaja koju kaasa anda. Ravimid peaksid saabuma apteegiautoga kell 13-14. Jäädakse ootama.

**12.59** – patsient 11 ema tuleb küsib, kella 13.00 ravimit. Õde annab.

**13.04** – arst tuleb koos ema ja patsiendiga 14 (uus). Arst ütleb, et patsient jääb osakonda. Patsient ja ema suunatakse kohe vabanevasse palatisse.

**13.10** – patsient 11 ema tuleb ütleb õdedele koos väikese meenega, et pääsevad koju. Ema: „Aitäh! Kõik olid nii lahked ja abivalmid.“ Patsient läheb emaga koju.

**13.15** – ambulatoorne patsient koos emaga vereproove andma. Patsient on hüsteerias ja keeldub verd andmast, teda veenab kogu personal, kes temast mööduma satub ja ema. **13.29** veenmine kestab.

Saabub kodust tulnud lasteintensiivravist üle tuleva patsiendi isa. Keegi ei pane teda tähele.

**13.34** – protseduuride tuppa tuleb patsient 14 emaga. Ema praktikandile: „Arst ütles, et me peame lapse ära kaaluma.“ Praktikant kaalub lapse ära. Patsient läheb emaga palatisse. Ambulatoorne patsient lärmab koridoris, ei ole nõus vere võtmisega. Koristaja kõnnib aeglaselt mopiga põrandat pestes kõigi vahelt läbi. **13.40** võtab ema karjuva lapse vägisi sülle ja viib protseduuride tuppa. **13.41** protseduur läbi. Emal pisarad silmis: „Aitäh teile.“ **13.44** lahkuvad.

**14.07** – praktikant tuleb ütleb õele, et patsiendil 14 palavik. Õde ütleb praktikandile, et kraadi teise kraadiklaasiga üle. Praktikant läheb palatisse ja kraadib teise kraadiklaasiga üle. Palavik. Otsitakse raviarst, ei leita. Teine arst korraldab palavikku alandavat ravimit. **14.11** tuleb osakonda patsient 14 raviarst. Õde teavitab arsti, et patsiendil palavik ja et teine arst korraldas palavikku alandavat ravimit. Praktikant ütleb õele: „Ema tahtis teada, kes on nende raviarst?“ Õde ütleb talle. Praktikant läheb ütleb seda ka emale.

**14.29** – üks arstidest tuleb ja teavitab oma patsientide homsetest uuringutest õdesid. Koridoris on näha, et patsientide 1 ja 2 ning 6 emad liiguvad oma palatite vahel.

**14.37** – patsient 6 ema tuleb teavitab, et läheb natukeseks ajaks välja. (Õde uurib ravimeid, mis patsient 5 peab koju kaasa saama ja avastab, et rohkem ravimeid on puudu kui üks. Läheb teavitab vanemõde). Tagasi **14.43**

**14.40** – patsient 14 ema tuleb õepostist küsima, kas ta tohib korraks õues ära käia. Kinnitab, et lapse juures palatis senikaua vanaisa. Arst, kes parasjagu õepostis vastab: „Jah.“ Ema läheb õue. Tagasi **14.58**

**14.56** – arst tuleb koos patsiendiga 10 ja palub õel veresoonekanüül välja võtta. Õde võtab. Patsient läheb koju.

**15.07** – lasteintensiivravi personal saabub koos uue patsiendiga (13). Isa tuleb koheselt ja võtab lapse enda sülle. Lasteintensiivravi õde räägib isa juuresolekul koridoris osakonna õele lapse jälgimist puudutavad asjaolud läbi, annab lapse üle, lõpetuseks soovib isale ja lapsele kõike head ja kiiret koju saamist. Isa suunatakse lapsega palatisse, õde läheb kaasa ja näitab kuidas lapse voodiääri üles ja alla liigutada. (Palatis ootab patsient 5 koos vanematega koju pääsemist). Õde avastab, et puuduvad suukaudsed ravimid, mida patsient 13 vajab, küsib need lasteintensiivravist, saab tänaseks ja järgmise päeva hommikuks vajalikud suukaudsed ravimid.

Kuni **15.55** tegeleb õde paberite täitmisega. Valmistab ka patsient 13 isale paberi, kuidas ja mis kell lapsele ravimeid ja toitu anda. Viib paberi palatisse ja selgitab isale kogu lehe sisu, instrueerib mähkmete vahetust ja nende kaalu kirja panema. Õde lõpetab sõnadega: „Kui midagi on segast, siis kohe küsite.“ Isa küsib, kust ta õe leiab kui teda vaja on, selgitab, et peab veel minema autot õigesse kohta parkima. Õde näitab, kus asub õepost.

**15.58** – osakonda jõudsid ravimid patsiendile 5. Vanemõde viib need patsiendi emale palatisse. Õde juhendab hooldajat, et see aitaks kell 18 (järgmine toidukord) patsient 13 isal last toita ja jälgiks, kas isa saab hakkama.

**16.00** – päevavalve personal läheb koju.

**16.10** – õepostist kõnnivad mööda patsient 5 ema süles ja lapse isa. Ema paneb ka üleriided osakonna ukse juures selga ja pöördub tagasi õe posti juurde: „Head aega.“

Ülejäänud osa valvest möödub samas rütmis kui ülejäänud päev. Patsiendid 5, 10 ja 11 kirjutati osakonnast välja, asemele tulid patsiendid 13 ja 14. Patsiendid 3 ja 4; 9 veetsid õhtupooliku omaette. Patsient 7 tuli õhtul osakonda tagasi nagu lubatud. Patsientide 1 ja 2 ning 6 emad käisid koos üpris sageli aeg-ajalt õues jalutamas.

## **Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja lõputöö üldsusele kättesaadavaks tegemiseks**

Mina, Evelin Kostabi

(sünnikuupäev: 27.02.1980)

1. annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) enda loodud teose “Haigusekesksest meditsiinisüsteemist perekeskseks – kuidas toetada lapsega haiglasse sattunud vanemaid,

mille juhendaja on: Maie Kiisel

- 1.1.reprodutseerimiseks säilitamise ja üldsusele kättesaadavaks tegemise eesmärgil, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace-is lisamise eesmärgil kuni autoriõiguse kehtivuse tähtaja lõppemiseni;
  - 1.2.üldsusele kättesaadavaks tegemiseks Tartu Ülikooli veebikeskkonna kaudu, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace'i kaudu kuni autoriõiguse kehtivuse tähtaja lõppemiseni.
2. olen teadlik, et punktis 1 nimetatud õigused jäävad alles ka autorile.
  3. kinnitan, et lihtlitsentsi andmisega ei rikuta teiste isikute intellektuaalomandi ega isikuandmete kaitse seadusest tulenevaid õigusi.

Tartus/Tallinnas/Narvas/Pärnus/Viljandis, 31.05.2016